

# **Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo**

**Betania Groba González**

---

Tese de doutoramento UDC

2015

Directores

Javier Pereira Loureiro

Cristian Robert Munteanu

Programa de doutoramento en Ciencias da Saúde



UNIVERSIDADE DA CORUÑA



### **Fotografía de la cubierta: El espectro. Paula Verde/Mi mirada te hace grande\***

\*Mi mirada te hace grande: <http://objetivovisibilizandoelautismo.com/>

Página web de Paula Verde centrada en la fotografía, en el autismo y en la diversidad.

En sus propias palabras: “...mi nombre es Paula Verde, soy madre de tres niños (Martín, Héctor y Lucas), tengo 39 años y la fotografía ha formado siempre parte de mi vida. (...). Hace dos años y medio diagnosticaron a mi hijo Héctor con trastorno del espectro del autismo (TEA) y las imágenes se han convertido en un puente de comunicación entre los dos. Además esta web tiene el objetivo de ayudar a romper con muchos mitos que existen sobre el autismo y mostrar al mundo, como alguien me enseñó a mi antes, que si lo vemos con los ojos adecuados encontraremos en él capacidades diversas que lo convierten a un niño con autismo en ser UNICO. Como madre he aprendido a transformar la tristeza en fascinación, he encontrado en mi proyecto una forma de canalizar mi dolor y un medio de visibilizar el autismo desde la belleza y de ese modo conseguir que mi mirada te haga grande”.

**Pictogramas de la cubierta:** Los pictogramas ARASAAC (<http://catedu.es/arasaac/>) empleados en la cubierta, son parte de una obra colectiva propiedad de la Diputación General de Aragón y han sido creados bajo licencia Creative Commons.

**Imágenes en miniatura de la cubierta:** Las imágenes en miniatura son fotografías realizadas a los materiales empleados en la intervención y, por tanto, son propiedad intelectual de los autores de los materiales.





A aquellos que creyeron en mí

A aquellos que me permitieron comprender  
que el funcionamiento diferente conforma lo que somos

Y a aquellos que, valientemente, se sentaron ante una grabadora, una  
investigadora novel y confiaron momentos cotidianos definidos, por algunos, como  
*diferentes*



## **Agradecimientos**

A Javier Pereira y a Alejandro Pazos por apoyarme en mi trayectoria laboral y formativa y, especialmente, por creer en mi potencial.

A Cristian Munteanu por mostrarme la belleza de los números.

A Laura, Thais, Jorge, Susana F. y Susana G. por acompañarme en las tareas cotidianas de investigación.

A Iván Manuel, Carlos P., Adrián, Manuel C., María, Virginia, Jorge y Susana F. por su paciencia y comprensión de la importancia de considerar fortalezas y necesidades de las personas con TEA para el desarrollo de software.

A Cristina, Celina, Raquel y Alejandra por aparecer en mi vida y mostrarme que existen personas buenas con las que quieres recordar cada momento vivido.

A Nereida por acompañarme por trayectos de aprendizaje, especialmente por hacerlo en tramos inesperados y convulsos.

A Otilia por protegerme desde dónde se halle.

A Bruno por quererme sin condiciones y por recorrer conmigo cada etapa del camino.

A Lucía, Manuel y Lucas por ser mis hermanos, amigos y compañeros de juegos, risas, llantos y aprendizaje.

A mis padres por ofrecerme lo mejor de ellos.

## **Agradecimientos institucionales**

La investigación desarrollada sería impensable sin el apoyo del grupo RNASA-IMEDIR de la Universidade da Coruña.

La Universidade da Coruña y la Facultade de Ciencias da Saúde ofrecieron un espacio esencial para el aprendizaje profesional y personal de la doctoranda.

El Laboratório de Reabilitação Psicossocial del Instituto Politécnico do Porto y de la Universidade do Porto, ha sido un elemento clave en la trayectoria investigadora de la doctoranda.

La Asociación de Padres de Personas con Trastorno do Espectro Autista de La Coruña (ASPANAES), concretamente el Centro de Educación Especial de Elviña; aÚPa, psicología y fisioterapia infantil y del lactante y la Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual de Galicia (ASPRONAGA), concretamente el Centro Laboral Lamastelle, son entidades que han colaborado en la especialización de la doctoranda en el ámbito de la intervención con personas con autismo y, o, discapacidad intelectual. Se agradece, especialmente, la colaboración de las personas implicadas en cada una de las fases del trabajo de investigación por sus aportaciones, tiempo y conocimiento.

La Fundación Orange ha impulsado y apoyado la investigación del Proyecto In-TIC.

Parte del trabajo ha sido apoyado económicamente por la Xunta de Galicia a través de las ayudas para la consolidación y estructuración de unidades de investigación competitivas del Sistema Universitario de Galicia 2014, 2012 y 2011, parcialmente cofinanciadas por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) de la Unión Europea (Referencia GRC2014/049, CN2011/034, CN2012/211, CN2012/217); por el Instituto de Salud Carlos III (PI13/00280) y por el IMSERSO (127/2011).

El Proyecto CLOUD-PATIENT ha sido desarrollado principalmente por SIVSA, y ALDABA a través del Programa FEDER-INNTERCONECTA del Ministerio de Economía y Competitividad (EXP 00064577 / ITC-20133054).

## Resumo

**Obxectivo.** Investigar as relacións entre as Tecnoloxías da Información e as Comunicacóns (TIC), o funcionamento na vida diaria e os nenos con Trastorno do Espectro do Autismo (TEA).

**Metodoloxía.** Realizouse unha investigación estruturada en tres fases. A primeira fase empregou un proceso iterativo para o desenvolvemento de software específico; a segunda, foi un estudo mixto (transversal e fenomenolóxico) que afonda no funcionamento na vida diaria das persoas con TEA e, a terceira, baseouse nun estudo piloto para determinar o impacto dunha intervención baseada nas TIC. Os participantes foron nenos con TEA, familiares e profesionais (I fase: 39, II fase: 19 y III fase: 19 participantes).

**Resultados.** O desenvolvemento dun software para nenos con TEA e unha guía para orientar o deseño desta tecnoloxía; descrición sobre o funcionamento na vida diaria de nenos con TEA; e resultados cunha tendencia lixeira ao incremento en certas habilidades despois dunha intervención baseada nas TIC.

**Discusión e conclusións.** Os resultados indican que o uso das TIC como ferramentas de intervención é correcto e convincente. A investigación supón avances sobre a temática de estudo, tanto no coñecemento do autismo como na abordaxe terapéutica. Revela a necesidade de investigacións profundas para determinar o impacto real das TIC nesta intervención.



## Resumen

**Objetivo.** Investigar las relaciones entre las Tecnologías de la Información de las Comunicaciones (TIC), el funcionamiento en la vida diaria y los niños con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

**Metodología.** Se ha realizado una investigación estructurada en tres fases. La primera fase ha empleado un proceso iterativo para el desarrollo de software específico; la segunda, ha sido un estudio mixto (transversal y fenomenológico) que profundiza en el funcionamiento en la vida diaria de las personas con TEA y, la tercera, se ha basado en un estudio piloto para determinar el impacto de una intervención basada en las TIC. Los participantes han sido niños con TEA, familiares y profesionales (I fase: 39, II fase: 19 y III fase: 19 participantes).

**Resultados.** El desarrollo de un software para niños con TEA y una guía para orientar el diseño de esta tecnología; descripción sobre el funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA; y resultados con una tendencia ligera al incremento en ciertas habilidades después de una intervención basada en las TIC.

**Discusión y conclusiones.** Los resultados indican que el uso de las TIC como herramientas de intervención es correcto y convincente. La investigación supone avances sobre la temática de estudio, tanto el conocimiento del autismo como en el abordaje terapéutico. Revela la necesidad de investigaciones profundas para determinar el impacto real de las TIC en esta intervención.





## **Abstract**

**Objective.** Investigate the relationship between Information and Communication Technologies (ICT), functioning in daily life and children with Autism Spectrum Disorder (ASD).

**Methods.** It has designed an investigation structured in three phases. The first phase is an iterative process used to develop specific software; the second was a mixed (cross and phenomenological) study that delves into functioning in daily life of people with ASD and, the third, is based on a pilot study to determine the impact of an intervention based on ICT. Participants were children with ASD, family and professionals (phase I: 39, phase II: 19 and phase III: 19 participants).

**Results.** The development of software for children with ASD and a guide to guide the design of this technology; description of the functioning in the daily life of children with ASD; and results with a slight tendency to increase in certain skills after an intervention based on ICT.

**Discussion and Conclusions.** The results denote the use of ICT as a tool of intervention is correctly and convincing. The investigation represents progress on the subject of study, as much in the autism knowledge, as in therapeutic approach. It shows the need for extensive research to determine the real impact of ICT in this population.



## Prefacio

*"Sabemos más cosas sobre las galaxias lejanas, los agujeros negros o la estructura recóndita de la materia... ¿No será que el autismo es un problema con demasiadas variables? ¿Un desafío demasiado difícil? ¿O no nos interesa lo suficiente?". Fluvio Hervás<sup>1</sup>.*

La formación base de la doctoranda es la Terapia Ocupacional. Este hecho, aparentemente debido al azar, ha marcado profundamente sus experiencias profesionales y personales. Y, por tanto, esta investigación está impregnada de los valores y creencias adquiridos en esta etapa formativa.

La autora se ha sentido fascinada por la diversidad y *lo diferente* desde sus primeras experiencias con personas en situación de vulnerabilidad. No obstante, estas ideas se tradujeron únicamente en reflexiones, divagaciones y aspiraciones durante muchos años.

Las oportunidades para plasmarlas formalmente no emergieron hasta el año 2009 bajo la etiqueta *estudios de doutoramento*, mientras la investigadora se encontraba inmersa en un proyecto de desarrollo de tecnología para personas con diversidad funcional.

Diferentes momentos han marcado la temática, diseño y trayectoria de la investigación.

El primer momento se relaciona con el contacto inicial con el autismo y con las personas que introdujeron a la doctoranda en el ámbito. Algunas de estas personas fueron Manuel, Verónica, Blanca y Víctor que despertaron el interés e hicieron posible que realizase formación específica sobre las diferencias en el procesamiento sensorial de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

Otro de los momentos que marcaron la investigación está vinculado con las primeras visitas a un centro de educación especial de niños con TEA. En este centro y acompañada por Renato, Encarna, Ana y Beatriz, la doctoranda observó con sorpresa el efecto que la tecnología tenía sobre los niños del centro. En estas visitas, detectó que los niños mostraban una predilección inusual por ella; aunque pronto fue consciente que esta predilección no estaba relacionada con ella, sino con los dispositivos tecnológicos que guardaba en su maletín. Así, la autora comprendió que la tecnología era un elemento

---

<sup>1</sup> Fuente: Si te abrazo, no tengas miedo. Autor: Fluvio Hervás.

significativo y motivador para los niños; y, por tanto, una herramienta valiosa para su intervención como terapeuta ocupacional.

Otra de las vivencias fue una de las primeras entrevistas realizadas a dos madres de personas con TEA, hace ya años. Esa entrevista, ausente de pretensiones, fue considerada como un antes y después en la investigación. Durante la hora y media que se reunió con las madres comprendió que el funcionamiento de los niños con TEA tenía una impronta en las familias y que la investigación podía ser un vehículo para amplificar las voces de las personas con TEA y sus familias.

Finalmente, la última vivencia que ha marcado esta tesis está relacionada con el poder de la intervención con niños con TEA. La doctoranda descubrió este último elemento guiada por Ana y Fernando. Y experimentó, directamente, cómo los logros, aunque sean pequeños, pueden convertirse en magia ante los ojos de las personas involucradas en los procesos de vida de los niños con autismo.

Estos momentos han potenciado la motivación de la alumna sobre la temática: autismo, funcionamiento en la vida diaria y Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC).

A su vez, estos momentos se han sustentado en los resultados de la evidencia científica que indican la necesidad de investigación en este ámbito.

Las TIC se citan en la documentación especializada como uno de los recursos que capta la atención de las personas con TEA. Desde los años 70 se ha empleado como un recurso de intervención. Sin embargo, los programas orientados a potenciar la independencia en las ocupaciones de un niño con TEA son escasos. Y, asimismo, las investigaciones tampoco detallan los procesos seguidos para obtener herramientas que se adecuen al potencial y necesidades de los niños con TEA.

Por otro lado, la bibliografía documenta que las personas con TEA presentan dificultades relacionadas con el área de comunicación, interacción social, imaginación y comportamiento. De manera tradicional, se ha estudiado el funcionamiento desde estas áreas; aunque, cada vez más, los artículos inciden en la necesidad de que la investigación profundice más allá de los criterios diagnósticos. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, versión para adultos y para niños y adolescentes [CIF(-IA)], es una herramienta que permite evaluar el funcionamiento y los factores ambientales, pero existen pocos estudios de su aplicabilidad en la población con

TEA. Y, por otro lado, los estudios no describen de manera detallada el fenómeno del funcionamiento en la vida diaria desde la perspectiva de las personas de referencia.

Finalmente, el impacto de las herramientas tecnológicas en la vida diaria tiene que ser convenientemente estudiado para determinar la utilidad de estos recursos para la intervención con esta población.

Tras el análisis y estudio de la bibliografía que profundiza en los aspectos anteriormente mencionados, la autora ha definido estos objetivos para la investigación:

- Diseñar y desarrollar un programa o software para niños con TEA que contenga teclados, horarios y actividades digitales para apoyar el funcionamiento en las actividades diarias de estas personas.
- Explorar y describir el funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA desde la perspectiva de las personas de referencia.
- Estudiar el impacto de una intervención basada en el uso de las TIC en el funcionamiento y en las habilidades necesarias para llevar a cabo las actividades de la vida diaria de niños con TEA; así como en las destrezas de acceso y uso de dispositivos tecnológicos.

El informe de la tesis se ha estructurado en apartados que detallan la investigación realizada y que responden a los objetivos que se han expuesto previamente. Así, los apartados son los siguientes:

- Introducción y estado de la cuestión.- Estos dos apartados permiten comprender las tres temáticas nucleares de la tesis. En la introducción se explican los aspectos más relevantes sobre las personas con TEA. En el estado de la cuestión, por un lado, se describe el funcionamiento en la vida diaria de las personas con TEA y se especifican los estudios relacionados con el uso de CIF(-IA); y, por otro lado, se recopila información sobre el uso de las TIC en la intervención con personas con TEA.
- Hipótesis y objetivos.- Se formulan las hipótesis y objetivos de la investigación.
- Metodología.- Se describe el ámbito de estudio, los participantes, el procedimiento, las técnicas de recogida de datos, el análisis de los mismos y los aspectos ético-legales seguidos para la investigación.
- Resultados.- Incluye los siguientes resultados (1) software Módulo TEA y guía para el diseño y desarrollo de tecnología, (2) cuestionario basado en la CIF(-IA) para

población con TEA, análisis del funcionamiento de ocho niños con TEA desde la investigación cualitativa y cuantitativa y (3) resultados sobre la implementación de una intervención basada en el uso de la tecnología con esta población.

- **Discusión.-** Se analizan los resultados de manera crítica y se comparan con estudios similares. Se recogen, asimismo, las limitaciones del estudio y las posibles líneas futuras de investigación.
- **Conclusiones.-** En este capítulo se enumeran las conclusiones obtenidas tras la realización de la presente tesis.
- **Futuras líneas de investigación.-** Los resultados plantean desafíos y posibilidades de investigación en el futuro que se describen en este apartado.
- **Bibliografía.-** Incluye las referencias bibliográficas consultadas.
- **Anexos.-** Se adjunta documentación relevante para la consulta en profundidad por parte de los lectores.

Los apartados de metodología, resultados y discusión se han estructurado en tres fases para comprender fácilmente el proceso seguido. Así, los tres bloques estudiados son: software, funcionamiento en la vida diaria y estudio de una intervención basada en el uso de las TIC para promover el funcionamiento.

## Índice

INTRODUCCIÓN .....	31
1.1. Trastorno del Espectro del Autismo: recorrido histórico desde la psicosis hasta la neurodiversidad .....	33
1.1.1. Descripción de los primeros casos con TEA. Sukhareva, Kanner y Asperger.....	33
1.1.2. Avances: tríada de Wing, espectro, origen orgánico.....	37
1.1.3. CIE y DSM: Manuales para el diagnóstico y reconocimiento de los TEA.....	39
1.1.4. Neurodiversidad: el autismo como una diferencia .....	48
1.2. Epidemiología de los TEA .....	50
1.3. Etiología de los TEA .....	51
1.4. Tratamiento e intervenciones para personas con TEA.....	52
ESTADO DE LA CUESTIÓN .....	59
2.1. El funcionamiento en las actividades diarias de las personas con TEA.....	61
2.1.1. TEA, funcionamiento y salud .....	61
2.1.2. CIF(-IA)-iniciativas para la aplicación en la práctica clínica.....	64
2.1.3. Otros estudios sobre las actividades de la vida diaria en personas con TEA.....	67
2.2. Las TIC para las personas con TEA .....	70
HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	75
3.1. Introducción.....	77
3.2. Hipótesis .....	77
3.3. Objetivos .....	79
METODOLOGÍA .....	81
4.1. Estructura de la investigación.....	83
4.2. Ámbito de la investigación.....	83
4.3. Selección de los informantes .....	84
4.4. Fase I: Diseño y desarrollo de software para niños con TEA .....	86
4.4.1. Participantes y marco.....	86
4.4.2. Procedimiento.....	87
4.4.3. Técnicas de recogida de información.....	88

4.4.4.	Herramientas.....	88
4.5.	Fase II. Estudio del funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA .....	88
4.5.1.	Diseño .....	88
4.5.2.	Participantes y marco.....	89
4.5.3.	Procedimiento.....	89
4.5.4.	Técnicas de recogida de información de la investigación cuantitativa .....	90
4.5.5.	Técnicas de recogida de información de la investigación cualitativa .....	93
4.5.6.	Análisis de datos .....	95
4.6.	Fase III.- Proyecto piloto sobre una intervención basada en el uso de las TIC .....	97
4.6.1.	Diseño .....	97
4.6.2.	Participantes y marco.....	97
4.6.3.	Instrumentos de evaluación y reevaluación .....	97
4.6.4.	Procedimiento.....	106
4.6.5.	Material .....	109
4.6.6.	Análisis de datos .....	112
4.7.	Aspectos ético-legales.....	112
	RESULTADOS.....	115
5.1.	Fase I: Resultados sobre el diseño y desarrollo de un software.....	117
5.1.1.	Software: Módulo TEA.....	117
5.1.2.	Bases conceptuales, evidencia y sugerencias para el diseño del software.....	119
5.2.	Fase II: Resultados sobre el funcionamiento en la vida diaria .....	131
5.2.1.	Resultados metodología cuantitativa.....	131
5.2.2.	Resultados metodología cualitativa .....	153
5.3.	Fase III: Resultados sobre el proyecto piloto de la intervención basada en TIC .....	206
5.3.1.	Resultados descriptivos del grupo de estudio.....	206
5.3.2.	Resultados sobre las habilidades para el funcionamiento en la vida diaria .....	222
5.3.3.	Resultados sobre las habilidades para el acceso y uso de las TIC .....	232
	DISCUSIÓN.....	241



6.1. Fase I: Discusión sobre el diseño y desarrollo del software específico .....	243
6.2. Fase II: Discusión sobre el funcionamiento en la vida diaria .....	244
6.3. Fase III: Discusión sobre el proyecto piloto de la intervención basada en TIC.....	250
CONCLUSIONS .....	257
CONCLUSIONES .....	263
FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	269
BIBLIOGRAFÍA .....	273
ANEXOS.....	293
Anexo 1. Guión entrevista semi-estructurada y grupos de discusión sobre software .....	295
Anexo 2. Categorías del cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 3-5 años .....	297
Anexo 3. Categorías del cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 6-12 años.....	301
Anexo 4. Relación definitiva de las categorías del cuestionario basado en la CIF(-IA) .....	307
Anexo 5. Guión entrevista semi-estructurada sobre el funcionamiento .....	311
Anexo 6. Hoja de datos generales del proyecto de tecnología .....	313
Anexo 7. Cuestionario contacto previo TIC .....	315
Anexo 8. Formulario de evaluación del nivel de cognición visual.....	317
Anexo 9. CEhaTIC.....	319
Anexo 10. Cuestionario SEN Switcher .....	323
Anexo 11. Descripción Proyecto In-TIC.....	329
Anexo 12. Cuestionario In-TIC.....	337
Anexo 13. Hojas de información a los participantes. Fase I.....	341
Anexo 14. Hojas de información a los participantes. Fase II y III.....	357
Anexo 15. Consentimientos informados para los tres grupos de participantes.....	367
Anexo 16. Documento de asentimiento adaptado para menores con TEA .....	371
Anexo 17. Documento de autorización de grabación de entrevistas .....	373
Anexo 18. Documento de autorización para la captación de imagen y vídeo .....	375
Anexo 19. Cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 3-5 años .....	377
Anexo 20. Cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 6-12 años.....	409



## Índice de figuras

<b>Figura 1.</b> Imagen del comienzo del artículo de Kanner (1943).....	35
<b>Figura 2.</b> Imagen del artículo de Wing y Gould (1979) .....	38
<b>Figura 3.</b> Especificadores de la necesidad de ayuda descritos en DSM 5 .....	46
<b>Figura 4.</b> Población con discapacidad que tiene el diagnóstico de autismo .....	50
<b>Figura 5.</b> Estructura general de la CIF(-IA).....	62
<b>Figura 6.</b> Ejemplo categoría CIF(-IA) y codificación.....	63
<b>Figura 7.</b> Significado de las puntuaciones en el componente de AyP .....	92
<b>Figura 8.</b> Significado de las puntuaciones en el componente de FA .....	93
<b>Figura 9.</b> Visualización de códigos iniciales en formato nube en el programa Atlas.ti.....	96
<b>Figura 10.</b> Fotografías de los objetos estándar empleados para la evaluación .....	99
<b>Figura 11.</b> Pictogramas de ARASAAC que representan a los objetos estándar .....	100
<b>Figura 12.</b> Ejemplo de la pelota y de los 8 conjuntos de símbolos .....	100
<b>Figura 13.</b> Ejemplo de algunas de las aplicaciones empleadas para trabajar con los niños.....	111
<b>Figura 14.</b> Fotografías de los tableros de elección de juegos para ordenador y tablet.....	111
<b>Figura 15.</b> Pantalla principal del Módulo TEA.....	117
<b>Figura 16.</b> Ejemplos de las actividades LIM integradas en el Módulo TEA .....	118
<b>Figura 17.</b> Ejemplo del navegador de la aplicación para visualizar los vídeos de interés .....	118
<b>Figura 18.</b> Edad, altura y peso de los niños participantes.....	132
<b>Figura 19.</b> Datos sobre el diagnóstico.....	133
<b>Figura 20.</b> Datos sobre la vivienda.....	133
<b>Figura 21.</b> Datos generales sobre salud.....	134
<b>Figura 22.</b> Datos sobre la necesidad de apoyos y tratamiento.....	134
<b>Figura 23.</b> Ejemplo de una categoría del componente de AyP y la puntuación .....	135
<b>Figura 24.</b> Puntuaciones medias por capítulos del componente de AyP (D y C).....	136
<b>Figura 25.</b> Media de las puntuaciones para D y C y su diferencia.....	136
<b>Figura 26.</b> Puntuaciones medias por categorías de AyP (D y C).....	137
<b>Figura 27.</b> Media y diferencia entre el D y la C por capítulos.....	138

<b>Figura 28.</b> Frecuencias relativas para el componente de AyP.....	140
<b>Figura 29.</b> Frecuencias relativas por categorías para el componente de AyP.....	141
<b>Figura 30.</b> Ejemplo de una categoría del componente de FA y la puntuación.....	142
<b>Figura 31.</b> Frecuencias relativas para el componente de FA.....	143
<b>Figura 32.</b> Puntuaciones obtenidas por capítulos para el componente de FA.....	144
<b>Figura 33.</b> Porcentaje de facilitadores, barreras o elementos neutros .....	145
<b>Figura 34.</b> Puntuaciones obtenidas por categorías para el componente de FA.....	146
<b>Figura 35.</b> Correlaciones positivas y negativas estadísticamente significativas .....	147
<b>Figura 36.</b> Representación visual de las categorías que explican el fenómeno.....	154
<b>Figura 37.</b> Edades al inicio del estudio de los 8 niños participantes.....	206
<b>Figura 38.</b> Edad y sexo del grupo de personas de referencia participantes .....	207
<b>Figura 39.</b> Personas con las que residen los niños.....	207
<b>Figura 40.</b> Edad de los padres en el momento del estudio .....	207
<b>Figura 41.</b> Antecedentes.....	208
<b>Figura 42.</b> Edad de los padres en el momento de nacimiento del hijo .....	208
<b>Figura 43.</b> Diagnóstico y edad de los niños al recibir el mismo .....	209
<b>Figura 44.</b> Perfil de los profesionales y escalas empleadas para el informe de diagnóstico .....	210
<b>Figura 45.</b> Percepción sobre las destrezas generales para el funcionamiento .....	210
<b>Figura 46.</b> Dificultades en destrezas de regulación emocional y, o, conductuales .....	211
<b>Figura 47.</b> Dificultades en destrezas sensoriales .....	211
<b>Figura 48.</b> Dificultades en destrezas de comunicación oral .....	212
<b>Figura 49.</b> Carácter del centro educativo y etapa de escolarización.....	212
<b>Figura 50.</b> Apoyos educativos proporcionados por la comunidad educativa .....	213
<b>Figura 51.</b> Información sobre el centro sanitario y las intervenciones de AT.....	213
<b>Figura 52.</b> Tipo de tratamientos contratados por los progenitores .....	214
<b>Figura 53.</b> Intereses de los participantes referidos por sus padres.....	214
<b>Figura 54.</b> Intereses que dificultaban el funcionamiento de los niños en la vida diaria.....	215
<b>Figura 55.</b> Disponibilidad de dispositivos tecnológicos y uso por los niños con TEA.....	215

<b>Figura 56.</b> Frecuencia de uso de los dispositivos tecnológicos por parte de los niños.....	216
<b>Figura 57.</b> Percepción sobre el manejo de los dispositivos tecnológicos .....	217
<b>Figura 58.</b> Formas de acceso a los dispositivos tecnológicos .....	217
<b>Figura 59.</b> Percepción sobre el manejo de los dispositivos hardware de acceso .....	218
<b>Figura 60.</b> Reconocimiento de los diferentes conjuntos de símbolos.....	219
<b>Figura 61.</b> Reconocimiento de los diferentes conjuntos de símbolos individualmente.....	221
<b>Figura 62.</b> Resultados individuales de la VABS II para N2 .....	222
<b>Figura 63.</b> Puntuaciones iniciales y finales de la VABS II-Perfil para N2 .....	223
<b>Figura 64.</b> Puntuación media inicial y final de los dominios de la VABS II.....	224
<b>Figura 65.</b> Puntuaciones iniciales y finales del dominio de comunicación .....	226
<b>Figura 66.</b> Puntuaciones iniciales y finales del dominio de habilidades vida diaria .....	227
<b>Figura 67.</b> Puntuaciones iniciales y finales del dominio de socialización.....	228
<b>Figura 68.</b> Puntuaciones iniciales y finales del dominio de habilidades motoras.....	229
<b>Figura 69.</b> Puntuaciones iniciales y finales para el dominio de conducta maladaptativa.....	230
<b>Figura 70.</b> Pantalla principal de la página web del Proyecto In-TIC .....	330
<b>Figura 71.</b> Ejemplo de un teclado virtual de In-TIC para ordenador.....	330
<b>Figura 72.</b> Ejemplo de un teclado virtual para dispositivos móviles .....	331
<b>Figura 73.</b> Ejemplo de un teclado virtual para facilitar la comunicación.....	331
<b>Figura 74.</b> Ejemplo de un teclado virtual para facilitar el acceso al ordenador .....	332
<b>Figura 75.</b> Pantalla inicial de In-TIC.....	332
<b>Figura 76.</b> Entorno de creación y edición.....	333
<b>Figura 77.</b> Métodos de instalación en dispositivos móviles .....	333
<b>Figura 78.</b> Ejemplo de un usuario básico para favorecer la comunicación .....	334
<b>Figura 79.</b> Ejemplo de un usuario avanzado para favorecer la comunicación.....	334
<b>Figura 80.</b> Ejemplo de un usuario para facilitar el acceso y uso del móvil.....	335
<b>Figura 81.</b> Ejemplo de una agenda diaria .....	335
<b>Figura 82.</b> Ejemplo de una agenda semanal .....	336
<b>Figura 83.</b> Ejemplo agenda libre.....	336



## Índice de tablas

<b>Tabla I.</b> Criterios diagnósticos del trastorno autista. DSM IV-TR .....	41
<b>Tabla II.</b> Criterios diagnósticos para el trastorno de Asperger. DSM IV-TR.....	42
<b>Tabla III.</b> Criterios diagnósticos para el trastorno desintegrativo infantil. DSM IV-TR.....	43
<b>Tabla IV.</b> Criterios diagnósticos para el trastorno de Rett. DSM IV-TR .....	43
<b>Tabla V.</b> Criterios diagnósticos para los TEA. DSM 5.....	45
<b>Tabla VI.</b> Criterios de inclusión y exclusión para el Grupo 1 de participantes.....	84
<b>Tabla VII.</b> Criterios de inclusión y exclusión para el Grupo 2 de participantes.....	85
<b>Tabla VIII.</b> Criterios de inclusión y de exclusión del Grupo 3 de participantes .....	85
<b>Tabla IX.</b> Criterios de inclusión y exclusión del Grupo 4 de participantes .....	86
<b>Tabla X.</b> Grupos de participantes y su participación en cada fase de la investigación .....	86
<b>Tabla XI.</b> Dominios y subdominios de la VABS II, contenido y edad de administración .....	102
<b>Tabla XII.</b> Número y porcentaje de categorías de la CIF(-IA) incluidas en el cuestionario ....	131
<b>Tabla XIII.</b> Número y porcentaje de categorías del componente de AyP .....	131
<b>Tabla XIV.</b> Número y porcentaje de categorías del componente de FA.....	132
<b>Tabla XV.</b> Las 10 categorías que suponen más dificultades para los participantes.....	138
<b>Tabla XVI.</b> Las 10 categorías que suponen menos dificultades para los participantes .....	139
<b>Tabla XVII.</b> Correlaciones positivas estadísticamente significativas entre AyP y FA.....	148
<b>Tabla XVIII.</b> Correlaciones entre las variables del componente de AyP .....	150
<b>Tabla XIX.</b> Correlaciones entre las variables del componente de FA.....	151
<b>Tabla XX.</b> Puntuaciones de los ítems (AyP) que fueron evaluados en función de la edad .....	152
<b>Tabla XXI.</b> Puntuaciones de los ítems (FA) que fueron evaluados en función de la edad.....	153
<b>Tabla XXII.</b> Puntuaciones medias y DT-VABS II.....	225
<b>Tabla XXIII.</b> Nivel adaptativo para el dominio de comunicación .....	226
<b>Tabla XXIV.</b> Nivel adaptativo para el dominio de habilidades para la vida diaria.....	227
<b>Tabla XXV.</b> Nivel adaptativo para el dominio de socialización .....	228
<b>Tabla XXVI.</b> Nivel adaptativo para el dominio de habilidades motoras .....	229
<b>Tabla XXVII.</b> Nivel adaptativo para el dominio de conducta maladaptativa .....	230

<b>Tabla XXVIII.</b> Resultados para la prueba de Wilcoxon-VABS II .....	231
<b>Tabla XXIX.</b> Puntuaciones medias y DT-CEhaTIC .....	233
<b>Tabla XXX.</b> Resultados para la prueba de Wilcoxon-CEhaTIC .....	234
<b>Tabla XXXI.</b> Puntuaciones medias y DT-SEN Switcher.....	235
<b>Tabla XXXII.</b> Resultados para la prueba de Wilcoxon-Cuestionario SEN Switcher.....	236
<b>Tabla XXXIII.</b> Puntuaciones medias y DT-Cuestionario In-TIC.....	238
<b>Tabla XXXIV.</b> Resultados para la prueba de Wilcoxon-Cuestionario In-TIC .....	239



## Lista de abreviaturas

ABA	<i>Applied Behaviour Analysis</i> -Análisis Conductual Aplicado
ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria.
ADI-R	<i>Autism Diagnostic Interview-Revised</i>
ADOS	<i>Autism Diagnostic Observation Schedule</i>
AETAPI	Asociación Española de profesionales del autismo
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
AOTA	<i>American Occupational Therapy Association</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
ARASAAC	Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa
ASD	<i>Autism Spectrum Disorder</i>
ASHA	<i>American Speech-Language-Hearing Association</i>
AVD	Actividades de la Vida Diaria
AT	Atención temprana
AyP	Actividades y Participación (componente de la CIF)
DI	Discapacidad Intelectual
C	Capacidad (calificador de la CIF)
CAST	<i>Childhood Asperger Screening Test</i>
CARS	<i>Childhood Autism Rating Scale</i>
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i> -Centros para el Control y Prevención de Enfermedades
CEhaTIC	Cuestionario de Evaluación de Habilidades de manejo funcional de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CIF-IA	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y Adolescencia
CIF(-IA)	Abreviatura que incluye las dos versiones de la CIF

D	Desempeño (calificador de la CIF)
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
DT	Desviación Típica
FP	<i>Functional Properties</i>
FA	Factores Ambientales (componente de la CIF)
INE	Instituto Nacional de Estadística
In-TIC	Integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en las personas con diversidad funcional
LIM	Libros Interactivos Multimedia
ND	Neurodiversidad
OMS	Organización Mundial de la Salud
PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
PDD	<i>Pervasive Developmental Disorder</i>
SAAC	Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación
SPC	Símbolos Pictográficos para la Comunicación
TEA	Trastorno del Espectro del Autismo
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children</i>
TGD	Trastorno Generalizado del Desarrollo
TIC	Tecnologías de la Información y la Comunicación
TDAH	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad
VABS	<i>Vineland Adaptive Behavior Scales</i>
WHO	World Health Organization

## INTRODUCCIÓN

---



## 1.1. Trastorno del Espectro del Autismo: recorrido histórico desde la psicosis hasta la neurodiversidad

El término Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante, TEA<sup>2</sup>) hace referencia a un trastorno o a una condición de salud diferente a la norma que se define por la presencia de unas características comunes. Las características comunes en las personas con TEA están relacionadas con las esferas de la comunicación, interacción social, imaginación y comportamientos rígidos y restrictivos.

Existen dificultades para concretar una definición única sobre el significado de los TEA. Sin embargo, los diferentes agentes involucrados con las personas con TEA, consideran preferentemente que se tratan de trastornos o condiciones que se originan en la infancia y que son resultantes de una alteración en el sistema nervioso.

En el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales 5 (DSM 5), (American Psychiatric Association [APA], 2014) se describen los TEA como trastornos del neurodesarrollo que se definen por la presencia de los siguientes síntomas: A) “deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social” (APA, 2014, p. 50); B) “patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, actividades e intereses” (APA, 2014, p. 50); C) “los síntomas tienen que estar presentes en las primeras fases del desarrollo” (APA, 2014, p. 50) y D) “los síntomas causan un deterioro significativo de lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual” (APA, 2014, p. 50) de la persona.

La definición del autismo ha sido, desde sus inicios, controvertida. Por ello, es necesario realizar un recorrido histórico para comprender la definición y los criterios diagnósticos que se emplean para definir las diferencias que presentan las personas con TEA.

### 1.1.1. Descripción de los primeros casos con TEA. Sukhareva, Kanner y Asperger

A pesar de que las personas con TEA han existido siempre, no existe referencia concreta al autismo como entidad clínica hasta la década de 1940.

Previamente existen escritos en los que se describen personas que, quizás hoy, fuesen diagnosticadas con TEA o, bien, con características que se podrían incluir en el espectro. Así, destaca Eugen Bleuler que, en 1911, emplea el término autismo (McGlashan, 2011). Bleuler publicó un libro en el que describía los síntomas de varios de sus pacientes con

---

<sup>2</sup> En el presente documento, se emplea el término TEA y el término autismo para referirse a la misma condición de salud.

diagnóstico de *dementia praecox*, considerado como un trastorno psicótico. Entre los síntomas descritos estaba el autismo, entendido como una característica de la esquizofrenia.

Otra de las personas que describió, de manera detallada, a personas en el espectro del autismo fue Grunya Efimovna Sukhareva (1891-1981), psiquiatra rusa especializada en la infancia (Manouilenko & Bejerot, 2015; Ssucharewa & Wolff, 1996). En su publicación de 1926, en una revista de psiquiatría y neurología alemana, describe seis niños de edades comprendidas entre los 2 y los 14 años. Esta publicación puede ser considerada como la primera descripción documentada del síndrome de Asperger (Ssucharewa & Wolff, 1996). Sin embargo, ha permanecido invisible hasta 1996; año en el que Sula Wolff publica la traducción en inglés del artículo original (Ssucharewa & Wolff, 1996). La poca trascendencia de la investigación de Sukhareva, se ha relacionado con las dificultades de la comunidad científica de acceso al estudio por el idioma empleado (alemán) y por el empleo del término “trastorno esquizoide de la personalidad en la infancia” (Ssucharewa & Wolff, 1996, p. 121) para referirse al diagnóstico de los pacientes incluidos en su estudio. Actualmente, se conoce que, en uno de sus trabajos posteriores, reemplazó este término por el de psicopatía autística (Manouilenko & Bejerot, 2015).

Durante estos años, empezaban a documentarse descripciones de los síntomas de los TEA; aunque se consideraban síntomas de otros trastornos como la esquizofrenia o como el trastorno esquizoide de la personalidad.

Así, en 1943 y 1944, se publican los primeros artículos en los que se describe el autismo como una entidad clínica diferente. Leo Kanner y Hans Asperger fueron los médicos que, con sus publicaciones en esa época (Asperger, 1944; Kanner, 1943), establecieron las bases de la investigación sobre los TEA. Y, por lo tanto, han sido considerados los pioneros en la investigación sobre el autismo.

Leo Kanner (1896-1981), médico austriaco, fue el primero en considerar que los TEA se trataban de un trastorno con una entidad diferente a lo que se había descrito hasta el momento. En 1924 emigra a EE.UU., lugar en el que posteriormente se dedicaría a la psiquiatría infantil. En su artículo titulado *Autistic disturbances of affective contact* y publicado en 1943 (Kanner, 1943), resalta que la condición que describe en su estudio, difiere de los diagnósticos existentes (Figura 1). Define que, los pacientes que han participado en su estudio, presentan “alteraciones autísticas del contacto afectivo” (Kanner, 1943, p. 34).

# AUTISTIC DISTURBANCES OF AFFECTIVE CONTACT

By LEO KANNER

SINCE 1938, there have come to our attention a number of children whose condition differs so markedly and uniquely from anything reported so far, that each case merits—and, I hope, will eventually receive—a detailed consideration of its fascinating peculiarities.

Figura 1. Imagen del comienzo del artículo de Kanner (1943)

Kanner especifica, además, que aunque algunos de los síntomas (ecolalia, obsesiones o estereotipias) tienen relación con la psicosis infantil, las personas presentan peculiaridades diferentes que han de ser consideradas al margen de las psicosis. De esta manera, describe los síntomas que presentan 11 niños que fueron pacientes suyos en el *Johns Hopkins Hospital*, en Baltimore (EE.UU.). Algunas de las características peculiares observadas en estos pacientes, fueron: dificultades en el contacto afectivo hacia otras personas, empleando el término “soledad autística” (Kanner, 1943, p. 26); dificultades en la comunicación verbal y en el uso social del lenguaje, pudiendo presentarse anomalías importantes o mutismo (en tres de los casos); fascinación por objetos y predilección por un ambiente rígido y con pocos cambios, entre otros (Kanner, 1943).

Hans Asperger (1906-1980), también médico austriaco, publicó un año después de Kanner, en 1944, un artículo en el que estudió a un grupo de cuatro pacientes suyos atendidos en el Hospital Infantil de la Universidad de Viena, en Austria (Asperger, 1944). Las características descritas por Asperger sobre este grupo, presentaban similitudes con los casos de Kanner. Sin embargo, describió algunas características diferentes que estaban presentes en las personas que observó: presencia de lenguaje oral en todos los casos, aunque podía aparecer lenguaje pedante, monótono, repetitivo o dificultades para la conversación; intereses intensos y focalizados en temáticas que podrían ser consideradas inusuales; torpeza motora y dificultades en comprender o expresar elementos de la comunicación no verbal (Frith, 1991; Wing, 1981). Especificó, a su vez, que aunque estas personas podían poseer un conocimiento amplio sobre determinados temas, presentaban dificultades para el aprendizaje en otras áreas (Frith, 1991; Wing, 1981). Asperger fue también el que acuñó el término “profesores” para referirse a estas personas, en alusión al conocimiento que presentaban sobre los intereses circunscritos.

Asperger empleó el término “psicopatía autística” (Wing, 1981, p. 1) para referirse a los síntomas descritos en su artículo. A día de hoy, se denomina síndrome de Asperger, en reconocimiento al trabajo desarrollado por él. Y, curiosamente, en algunos documentos,

se hace referencia a que Asperger podría haber presentado el síndrome que él mismo definió (Artigas-Pallares & Paula, 2012; Feinstein, 2010).

En los años siguientes a la publicación de estas investigaciones, el impacto de las mismas fue diferente; pero en ambos casos, no fue el esperado.

En el caso de Kanner, la publicación de su estudio fue tomada con interés; pero en las dos siguientes décadas se enfrentó a numerosos debates. Inicialmente, el debate discurre en diferenciar los límites entre la esquizofrenia y el autismo, ya que en determinados contextos esta diferencia no fue fácil de asimilar. Posteriormente, el debate se centró en el abordaje del tratamiento desde el psicoanálisis y en afirmaciones erróneas sobre la influencia de las relaciones parentales en el origen del autismo.

En el caso de Asperger, sus trabajos fueron desconocidos durante mucho más tiempo, ya que solo estuvieron disponibles en alemán. No fue hasta el año 1981 que sus trabajos fueron rescatados por la psiquiatra británica Lorna Wing (Wing, 1981). En el estudio de Wing se detallan las características de los pacientes tratados por Asperger y se emplea el término síndrome de Asperger para definirlo. El trabajo de Wing despertó un gran interés en la investigación realizada por Asperger casi 20 años atrás; pero aun así, no fue hasta el año 1991 cuando Uta Frith publicó la traducción al inglés del artículo completo de Asperger (Frith, 1991).

Por ello, hasta los años 80 no hubo un verdadero reconocimiento a los trabajos de ambos médicos; década en la que paradójicamente ambos fallecieron.

Las descripciones realizadas por ambos médicos sentaron las bases del conocimiento del autismo. El valor de estas publicaciones es mayor, si cabe, si se considera el contexto social y político en el que estuvieron inmersos. Ambos se vieron afectados por las dos grandes guerras: I Guerra Mundial o Gran Guerra: 1914-1918 y II Guerra Mundial: 1939-1945. De hecho, las referencias en las biografías de Kanner y Asperger reflejan un impacto significativo de estos sucesos históricos en sus vidas y en sus investigaciones (Feinstein, 2010). Algunos de los momentos vitales de ambos médicos estuvieron marcados por este contexto. Por ejemplo, Kanner se formó como médico entre los años 1913 y 1921, pero fue necesario una pausa en los estudios debido al estallido de la I Guerra Mundial; y, posteriormente, en 1924 emigró a EE.UU., se entiende que huyendo de la guerra (Feinstein, 2010). Por otro lado, Asperger se quedó en Austria y se cree que pudo ser investigado por los nazis en varias ocasiones, debido a su trabajo con personas con enfermedad mental (Feinstein, 2010). Al margen de estos datos biográficos, se considera



relevante la contextualización histórica ya que los artículos de Kanner y Asperger fueron publicados durante el curso de la II Guerra Mundial.

La relevancia de estas publicaciones se ha visto ensombrecida a lo largo de los años, debido a numerosas especulaciones sobre quién fue la primera persona en descubrir el autismo. Incluso, se ha especulado con la idea de que su hubiese producido plagio de ideas o, al menos, ausencia de citas de trabajos previos. De hecho, se ha insinuado que Asperger pudo ser el primero en emplear el término autismo en un trabajo que databa de 1938; y que Kanner, conociendo este trabajo, pudiese haber publicado sus resultados apropiándose del término y, por este motivo, comienza su artículo haciendo referencia a que desde 1938 trabajaba en el ámbito del autismo. De la misma forma, se ha sugerido que Asperger pudiese haber conocido el trabajo de Sukhareva y, a pesar de ello, realizase descripciones muy parecidas a las realizadas por ella en 1926 (Feinstein, 2010; Ssucharewa & Wolff, 1996).

Sea como fuere, la realidad es que se tratan únicamente de especulaciones sin evidencias sobre las mismas. En el libro *History of autism: conversations with the pioneers*, el autor entrevista a familiares de los pioneros y a expertos en el autismo, y estas personas indican que es posible que ninguno conociera, inicialmente, el trabajo de los demás (Feinstein, 2010). Los hechos muestran coincidencias peculiares y muestran, incuestionablemente, que ambos, Kanner y Asperger, fueron las personas que impulsaron la investigación en esta área. Y que, aunque Sukhareva describió inicialmente el síndrome de Asperger, su trabajo permaneció invisible para la comunidad científica.

### **1.1.2. Avances: tríada de Wing, espectro, origen orgánico**

Lorna Wing y Judith Gould publicaron en 1979 un estudio que supuso un cambio considerable en la comprensión del autismo y que inspiró la conceptualización del mismo hasta la actualidad (Wing & Gould, 1979). El estudio, con base epidemiológica, se centró en identificar los siguientes ítems: a) ausencia o dificultades de interacción social; b) ausencia o dificultad en el lenguaje verbal y comunicación no verbal y c) actividades estereotipadas y repetitivas. La población de estudio fueron niños con discapacidad, menores de 15 años, residentes en Londres (barrio de Camberwell).

Los resultados mostraron que las dificultades de interacción social recíproca estaban presentes en un número elevado de los participantes, pero que únicamente la cuarta parte de estos presentaba un diagnóstico de autismo (Wing & Gould, 1979).

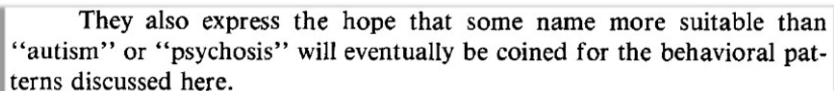
Las autoras muestran que las dificultades que se consideraban el núcleo para el diagnóstico, estaban presentes en un número elevado de niños. E indican que estas dificultades se traducen en un continuo o rango y no una única categoría diagnóstica.

*"Sin embargo, la distribución de variables entre los subgrupos sugieren que forman un **continuo** de severidad más que entidades discretas"* (Wing & Gould, 1979, p. 26).

*"...cualquier sistema de clasificación en este campo, debería estar basado en el **rango** completo de condiciones que involucran dificultades de la interacción social. Estudiar solo el síndrome de Asperger o algún otro subgrupo, como los niños que son socialmente distantes, conducirá a conclusiones de generalización limitada"* (Wing & Gould, 1979, p. 27).

Otro de los resultados impactantes para la época fue la afirmación de que los síntomas del autismo eran el resultado del "daño orgánico del cerebro" (Wing & Gould, 1979, p. 26). Se descartaba, por lo tanto, otras teorías de la época.

Además, finalizan dicho estudio mostrando el deseo de encontrar un término diferente al de "autismo" o "psicosis" (Figura 2).



They also express the hope that some name more suitable than "autism" or "psychosis" will eventually be coined for the behavioral patterns discussed here.

Figura 2. Imagen del artículo de Wing y Gould (1979)

Otro de los avances que marcó el estudio de Camberwell (Wing & Gould, 1979), fue la identificación de lo que a día de hoy se conoce como la tríada de Wing (Wing, 1998).

La tríada de síntomas (Wing & Gould, 1979; Wing, 1998), identificada como parte nuclear para el diagnóstico del espectro del autismo, son las dificultades en las siguientes áreas:

- Interacción social.
- Comunicación verbal y no verbal.
- Desarrollo de la imaginación.

Ulteriormente, Wing añadió como aspecto nuclear para identificar los TEA, la presencia de un patrón de actividades e intereses estrecho, rígido y restringido (Wing, 1998).

Posteriormente, se acuñó el término Trastornos del Espectro del Autismo para referirse al conjunto de síntomas del autismo. Este término se atribuye a Wing y a Gould. La palabra "espectro" fue acuñada para transmitir la idea de que el autismo es un continuo en el que se pueden encontrar diferentes niveles de funcionamiento en relación a los síntomas

en las áreas de la comunicación, interacción social, conducta imaginativa y patrones restringidos.

En las últimas décadas, otros investigadores han fomentado descubrimientos y nuevas teorías sobre el funcionamiento en los TEA. Algunos de ellos son Michael Llewellyn Rutter, Uta Frith y Simon Baron-Cohen, entre otros.

### **1.1.3. CIE y DSM: Manuales para el diagnóstico y reconocimiento de los TEA**

Se consideran manuales indispensables para la práctica clínica, en cuanto a diagnóstico, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) y el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM). Ambas iniciativas, emergieron intentando unificar la nomenclatura empleada para las enfermedades y trastornos; así como, con el paso de los años, para definir los criterios empleados para diagnosticar a las personas.

A pesar de los avances descritos anteriormente, los TEA no fueron incluidos en los manuales para el diagnóstico empleados por la comunidad científica hasta 1980.

La CIE es un manual estandarizado para el diagnóstico de diferentes enfermedades y problemas de salud. Ha sido desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la última versión es la CIE-10, publicada en 1992. Aunque la publicación data de 1992, se han ido realizando revisiones anuales menores y revisiones detalladas cada tres años, hasta llegar a la última versión de la CIE-10 publicada *on-line* y, únicamente, en inglés. Se espera que, en el año 2018, se publique la nueva versión del manual: CIE-11. El borrador de la CIE 11 se puede consultar en su página web (World Health Organization [WHO], 2014). En la actualidad, la CIE define problemas de salud general y cuenta con un capítulo específico para los trastornos de salud mental: Capítulo V-Trastornos Mentales y del Comportamiento. En la CIE, los TEA fueron reconocidos como una entidad diferente a la psicosis, en 1980, con la publicación de la tercera versión de la clasificación.

El DSM es un manual específico para el diagnóstico de trastornos mentales y otras condiciones relacionadas con la salud mental. Ha sido desarrollado por la American Psychiatric Association (APA) y la última versión es el DSM 5, publicado en 2013. Los TEA fueron reconocidos en este manual como entidad clínica diferente a la psicosis en 1980, con la publicación del DSM III.

El DSM se analizará en detalle en relación a los TEA, por la especificidad en la esfera de la salud mental y por la actualización reciente del manual (2013).

En el DSM III (1980) y en el DSM III-R (1987) se emplearon los términos autismo infantil y trastorno autista respectivamente. Y se enumeraron diferentes criterios que se debían cumplir para recibir este diagnóstico (Artigas-Pallares & Paula, 2012).

La publicación del DSM IV (1994) y DSM IV-TR (2000) produjo un cambio importante en la comprensión de los TEA que ha definido la comprensión de estos trastornos durante las últimas décadas.

El primer cambio significativo hace referencia a la utilización del término Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) o, en inglés, *Pervasive Developmental Disorders* (PDD).

Además, se consideró que los TGD eran trastornos neuropsiquiátricos que compartían una serie de síntomas, pero que se podían presentar en expresiones clínicas diferentes. Estas expresiones clínicas fueron clasificadas de la siguiente manera (APA, 2002): trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y TGD no especificado.

Los criterios diagnósticos para los subtipos de TGD que se definieron en el DSM IV-TR se han recogido en la **Tabla I**, **Tabla II**, **Tabla III** y **Tabla IV** (APA, 2002).

El trastorno autista es conocido también por términos como autismo típico o autismo de Kanner (ver **Tabla I**). Los criterios diagnósticos se enumeraron como un conjunto de síntomas relacionados con la tríada: relación social, comunicación y patrones de comportamiento peculiares. Destaca que uno de los criterios diagnósticos de este subtipo, se refiere a las dificultades importantes en el lenguaje pudiendo presentar retraso en la adquisición, ausencia del mismo o dificultades para conversar.

Los criterios para el diagnóstico del trastorno de Asperger se recogen en la **Tabla II**. El análisis de los criterios muestra una gran similitud con los síntomas detallados para el trastorno autista, especialmente, en las esferas de la relación o interacción social y en la de los comportamientos especiales. Sin embargo, el trastorno de Asperger difiere sustancialmente en que existe preservación o, al menos, no existe retraso significativo del lenguaje y la inteligencia.

**Tabla I.** Criterios diagnósticos del trastorno autista. Fuente: DSM IV-TR

<b>A. Para darse un diagnóstico de autismo deben cumplirse seis o más manifestaciones del conjunto de trastornos (1) de la relación, (2) de la comunicación y (3) de la flexibilidad. Cumpliéndose como mínimo dos elementos de (1), uno de (2) y uno de (3).</b>
<b>(1) Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.</li> <li>(b) Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.</li> <li>(c) Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).</li> <li>(d) Falta de reciprocidad social o emocional.</li> </ul>
<b>(2) Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).</li> <li>(b) En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.</li> <li>(c) Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrático.</li> <li>(d) Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel evolutivo.</li> </ul>
<b>(3) Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>(a) Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.</li> <li>(b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.</li> <li>(c) Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).</li> <li>(d) Preocupación persistente por partes de objetos.</li> </ul>
<b>B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) interacción social, (2) empleo comunicativo del lenguaje o (3) juego simbólico.</b>
<b>C. La perturbación no encaja mejor con un trastorno de Rett o trastorno desintegrativo infantil.</b>

El trastorno desintegrativo infantil es otro de los subtipos que se detallaba en el DSM IV-TR. Difiere marcadamente de los trastornos previamente descritos en que la persona presenta un desarrollo típico durante los dos primeros años de vida, después de lo cual y hasta los 10 años, se observa una regresión significativa en diferentes áreas: lenguaje, habilidades sociales o comportamiento adaptativo, control de esfínteres, juego y habilidades motoras. Además, las personas presentan síntomas en, al menos, dos de las tres áreas de síntomas relacionados con los TEA. Las personas con este diagnóstico, a su vez, tienden más frecuentemente a presentar Discapacidad Intelectual (DI) con

necesidades de apoyo importantes. Los criterios diagnósticos para esta expresión clínica se recogen en la **Tabla III**.

**Tabla II.** Criterios diagnósticos para el trastorno de Asperger. Fuente: DSM IV-TR

<b>A. Trastorno cualitativo de la relación, manifestada al menos por dos de las siguientes manifestaciones:</b>
(1) Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
(2) Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel evolutivo.
(3) Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
(4) Ausencia de reciprocidad social o emocional.
<b>B. Patrones de conducta, intereses y actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes características:</b>
(1) Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
(2) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
(3) Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
(4) Preocupación persistente por partes de objetos.
<b>C. El trastorno causa una discapacidad clínicamente significativa de la actividad social, ocupacional y otras áreas importantes del desarrollo.</b>
<b>D. No existe retraso clínicamente significativo en el lenguaje (por ejemplo, palabras sueltas a los 2 años de edad, frases comunicativas a los 3 años de edad, etc.).</b>
<b>E. No existe retraso clínicamente significativo para su edad cronológica, en el desarrollo cognitivo, de habilidades de autoayuda y comportamiento adaptativo (salvo en la interacción social) o de curiosidad por el entorno</b>
<b>F. No se cumplen los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.</b>

El trastorno de Rett es un trastorno que se presenta exclusivamente en mujeres. Las personas con este diagnóstico presentan una regresión en el desarrollo que implica dificultades o ausencia en determinadas áreas: habilidades motoras finas y gruesas, incluyendo la marcha; interacción social y lenguaje. Las mujeres con este diagnóstico presentan un movimiento repetitivo característico que se ha descrito como “lavado de manos”. También suelen presentar DI con necesidades de apoyo elevadas.

La conducta se describe como “conducta autista” debido a las dificultades en la comunicación, interacción social y presencia de estereotipias. Sin embargo, la diferencia de este trastorno con el resto de TGD es que su causa es conocida y se debe a la alteración del gen MECP2 descubierta en 1999 (Amir et al., 1999). Los criterios recogidos para este trastorno en el DSM IV-TR se recogen en la **Tabla IV**.

**Tabla III.** Criterios diagnósticos para el trastorno desintegrativo infantil. Fuente: DSM IV-TR

<b>A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.</b>
<b>B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:</b>
(1) Lenguaje expresivo o receptivo.
(2) Habilidades sociales o comportamiento adaptativo.
(3) Control intestinal o vesical.
(4) Juego.
(5) Habilidades motoras.
<b>C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:</b>
(1) Alteración cualitativa de la interacción social (por ejemplo, alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional).
(2) Alteraciones cualitativas de la comunicación (por ejemplo, retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego realista variado, etc.).
(3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.
<b>D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.</b>

**Tabla IV.** Criterios diagnósticos para el trastorno de Rett. Fuente: DSM IV-TR

<b>A. Todas las características siguientes:</b>
(1) Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
(2) Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
(3) Circunferencia craneal normal en el nacimiento.
<b>B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:</b>
(1) Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
(2) Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
(3) Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
(4) Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
(5) Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

En esta versión del manual también se incluye el TGD no especificado.

Estos cambios fueron implementados en la práctica clínica. Pero, posteriormente, también fueron cuestionados por la comunidad científica.

Durante años se empleó el término TGD, hecho que aumentó la confusión terminológica sobre los TEA ante la sociedad general. Además, en algunos círculos se afirmaba que TGD no era una traducción precisa del término inglés PDD.

Otro de los cuestionamientos surgidos en esta época, se refería a la inclusión del trastorno de Rett como un TGD. De hecho, durante años cuando se empleaba el término de TEA, se asociaba al de TGD, y muchos profesionales excluían el trastorno de Rett de esta denominación.

Y, finalmente, muchos profesionales criticaron la dificultad para diferenciar los diferentes subtipos de TEA entre sí, por la dificultad en definir los límites entre unos y otros. De hecho, muchas personas en esa época fueron diagnosticadas de TGD-No especificado. La excepción eran personas con síntomas muy claros de trastorno autista o trastorno de Asperger.

En marzo de 2013, la APA publicó el DSM 5, en lo que es, hasta el momento, la última versión del manual (APA, 2013). Esta versión vuelve a marcar un cambio radical en la comprensión de los TEA. Los cambios aplicados en esta versión son el resultado de los cuestionamientos previamente expuestos y suponen un reconocimiento a las reclamaciones que profesionales, familias y personas con TEA habían realizado desde hace décadas. En la **Tabla V** se recogen los criterios diagnósticos para los TEA.

El primer cambio implementado es el término, que finalmente sustituye TGD por TEA. Esta nomenclatura ya era ampliamente utilizada en contextos científicos y asociativos relacionados con el autismo.

El cambio del término TEA es significativo por considerarse una denominación más acertada y porque incluye implícitamente el reconocimiento a la idea de que este diagnóstico es un continuo que engloba a personas que presentan diferente intensidad en la sintomatología. Asunto ya descrito por muchos otros autores y que encuentra su origen en la publicación de Wing y Gould (1979).

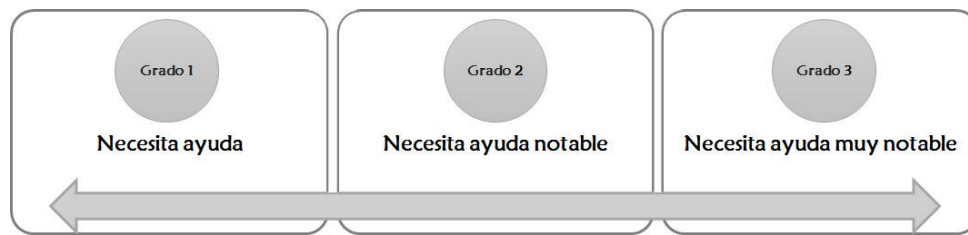


**Tabla V.** Criterios diagnósticos para los TEA. Fuente: DSM 5

<b>A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</b>
(1) Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
(2) Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
(3) Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.
<b>B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</b>
(1) Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (por ejemplo, estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
(2) Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (por ejemplo, gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
(3) Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (por ejemplo fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
(4) Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (por ejemplo, indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).
<b>C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).</b>
<b>D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.</b>
<b>E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual} o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel de desarrollo.</b>

De manera explícita el DSM 5, traduce esta idea en tres grados de necesidad de ayuda. Así, propone unos especificadores para precisar las diferencias existentes entre las personas con diagnóstico de TEA (Figura 3).

De esta manera, el DSM 5 enumera diferentes necesidades de ayuda en los que describe para cada grado las características que presenta la persona para el área de comunicación social y el área de comportamientos repetitivos y restringidos.



**Figura 3.** Especificadores de la necesidad de ayuda descritos en DSM 5

Se reconoce que los niveles de severidad pueden variar entre las personas y que, incluso, una misma persona puede presentar diferentes especificadores dependiendo del momento y del contexto.

Otro de los cambios más significativos recogidos en esta versión es la eliminación de las expresiones clínicas que conformaban los subtipos de TGD. Este cambio se ha realizado en consonancia con el significado de “espectro”. Bajo el diagnóstico de TEA, el manual indica que se agrupan los antiguos subtipos de trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y TGD-no especificado. Las etiquetas de estas expresiones clínicas se eliminan y TEA es la nomenclatura oficialmente reconocida.

El trastorno de Rett reconocido como un TGD en las versiones anteriores, se ha eliminado de los TEA. Este hecho, tiene relación con que las características de las personas que lo presentaban, diferían en muchos aspectos de los considerados síntomas nucleares del autismo. Y aunque se describía similitud con los mismos y presencia de “conducta autista”, normalmente su presencia se ceñía a un periodo concreto de tiempo y, posteriormente, estos síntomas desaparecían. Otro de los motivos para su exclusión, es el conocimiento del gen que origina el trastorno. Durante los últimos años, de manera informal, los profesionales y familias ya rechazaban la asunción de que el trastorno de Rett formase parte de los TEA.

Por lo tanto, el DSM 5 describe que las personas con TEA cumplen los cinco criterios diagnósticos detallados en la **Tabla V**. Tal y como se observa, existen modificaciones en los criterios diagnósticos. Así, y aunque la “tríada” de síntomas (Wing & Gould, 1979) sigue siendo el aspecto central para el diagnóstico, en el DSM 5 las dificultades relacionadas con la comunicación y con la interacción, se agrupan en un mismo criterio. En el criterio diagnóstico de los patrones de comportamiento, intereses y actividades se incluye, por

primera vez en el manual, las referencias a dificultades en el procesamiento sensorial que presentan las personas con TEA.

Asimismo, se añade un criterio diagnóstico que indica que la sintomatología supone un impacto o provoca dificultades para la vida diaria. Este criterio antiguamente solo se reconocía para las personas que presentaban trastorno de Asperger.

Se modifica, además, el criterio relacionado con la aparición del espectro en la etapa vital de la infancia. Y es que hasta esta versión del manual, se entendía que los síntomas tenían que estar presentes antes de los tres años. Se flexibiliza este criterio diagnóstico y, aunque se reconoce que los síntomas tienen que presentarse en la primera infancia, se reconoce que la detección de los mismos puede no realizarse hasta que el entorno o contexto aumente las exigencias sobre la persona.

En la actualidad, todavía se desconoce el impacto real de la aplicación de estos criterios diagnósticos en la práctica clínica. Aunque estos cambios ya han sido objeto de críticas y han recibido comentarios sobre su idoneidad.

El principal cuestionamiento en relación a la implantación de los cambios en el DSM 5, surge ante las dudas sobre si la amplitud en los criterios y la falta de especificación en algunos, puede provocar un aumento en el diagnóstico y, por tanto, en la tasa de prevalencia de los TEA (Wing, Gould, & Gillberg, 2013). Además, se hicieron investigaciones, especialmente con la versión del borrador del DSM 5 para los TEA, que muestran que el DSM 5 puede presentar menos sensibilidad para diagnosticar a las personas que en el DSM IV-TR presentaban un TGD (Mattila et al., 2011; Taheri & Perry, 2012). Especialmente, se hace referencia a la poca sensibilidad de los criterios con población con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento (Taheri & Perry, 2012).

Este hecho añadido a otras cuestiones, hace que, quizás, uno de los aspectos más controvertidos sea la desaparición de los subtipos; especialmente la desaparición de la nomenclatura de trastorno de Asperger o síndrome de Asperger. Por un lado, existen posicionamientos importantes apoyando la decisión tomada, ya que existían dificultades importantes para establecer los límites entre los subtipos y por la observación en la práctica de que existían casos en los que se mezclaba la sintomatología de varios de los subtipos (Wing et al., 2013). Por otro lado, algunas personas diagnosticadas con el síndrome de Asperger se han opuesto al término de TEA, ya que la antigua etiqueta se prefiere por no asociarse directamente con el autismo (Wing et al., 2013). Además,

entidades de atención y apoyo a personas con síndrome de Asperger reconocen que aunque no se prefiera una nomenclatura a otra, el cambio drástico puede afectar profundamente a la identidad de personas con síndrome de Asperger o TGD-no especificado. Asimismo, se desconoce el impacto que tendrá este cambio para los servicios y recursos especializados para la población con trastorno de Asperger (Hazen, McDougle, & Volkmar, 2013).

Algunas entidades y concretamente la Asociación española de profesionales del autismo (AETAPI), señalan que una de las repercusiones posibles de estos cambios es la dificultad en el acceso a servicios y recursos de apoyo por parte de esta población (Palomo, Arnáiz, Zamora, Márquez, & García, 2014).

Todavía se ignoran las repercusiones de los cambios incluidos en la quinta versión de este manual. Sin embargo, es ineludible que el DSM 5 reconoce la amplia variedad y diferencias existentes en las personas con una condición del espectro del autismo; aspecto que se venía demandando desde hace tiempo por la comunidad de profesionales especializados en TEA, las personas del entorno cercano y, asimismo, por movimientos de las propias personas con TEA. Y, desde luego, plantea numerosos desafíos para su aplicación en la práctica clínica y en la investigación.

Queda esperar, todavía, a la publicación de la CIE 11 por la OMS. En la versión del borrador (WHO, 2014) se observan que muchos aspectos coincidirán con el DSM 5: término y eliminación de subtipos, entre otras similitudes. La diferencia más relevante, en base al borrador publicado hasta ahora, se entiende que será la inclusión de categorías diagnósticas basadas en la presencia y, o, ausencia de DI y de lenguaje funcional.

#### **1.1.4. Neurodiversidad: el autismo como una diferencia**

El término neurodiversidad (ND) fue acuñado por la comunidad autista alrededor de 1990, a través de un movimiento surgido en Internet.

Este movimiento describe la ND como una forma diferente de funcionamiento del cerebro humano. Así, se considera que las personas con TEA presentan una neurología atípica si se compara con la población típica.

En la actualidad, el movimiento de la ND engloba trastornos de otro tipo, pero comparten la misma idea de un funcionamiento neurológico que difiere de la población típica. Es decir, se considera el desarrollo neurológico atípico como una diferencia humana. Se han sumado a este movimiento personas con TDAH, dislexia o trastorno bipolar, entre otros.

Existen dos términos que surgen de este movimiento: neurotípico para referirse a personas que a nivel neuronal presentan un funcionamiento que es más habitual o más repetido estadísticamente en la población, y neurodivergente para denominar a aquellas personas con funcionamiento neuronal diferente a la norma.

Se entiende que ser neurotípico o neurodivergente son dos variaciones naturales del funcionamiento y, por tanto, merecen el mismo nivel de aceptación y reconocimiento.

De hecho, el movimiento de la ND se ha convertido en la última década en un movimiento por los derechos de estas personas. Existen páginas web como la *Autism Network International* o la web *Autistic Self Advocacy Network* desarrolladas por personas con TEA que se han convertido en activistas por los derechos de la comunidad de personas con autismo.

Donna Williams (Williams, n.d.), Jim Sinclair (Sinclair, n.d.) y Amanda Baggs (Baggs, 2015) son algunas de las personas con TEA que defienden la idea de la ND.

Destaca la página web denominada *Institute for the study of the Neurologically Typical*. Esta página web es una sátira sobre lo que la comunidad científica y la sociedad realiza con las personas con autismo. En esta web se pueden encontrar los criterios diagnósticos de los neurotípicos, e incluso se puede realizar un test para comprobar la severidad del denominado satíricamente síndrome neurotípico (Institute for the study of the Neurologically Typical, 2002).

Sin embargo, los principios del movimiento de la ND implican cuestiones que han resultado controvertidas. Las principales controversias de este movimiento radican en que las ideas de la ND mantienen que el autismo es una característica más de las personas, al igual que el género, la edad, etc.; y, por ello, descartan que el autismo se pueda considerar como una enfermedad o trastorno. De estas ideas, emerge el rechazo a los tratamientos que pretenden curar los TEA y manifiestan que el dinero invertido en la búsqueda para la cura del autismo, debería destinarse a promover servicios y recursos para mejorar la calidad de vida de esta población.

En un punto menos radicalizado, se encuentran personas con TEA, familias y profesionales que entienden que el autismo implica diferencias con la población típica y que es necesario que tanto los neurotípicos como los neurodivergentes encuentren fórmulas para favorecer la calidad de vida de esta población. De hecho, existen dudas sobre si el diagnóstico de TEA debería ser considerado y tratado como una discapacidad en todos los casos (Baron-Cohen, 2000).

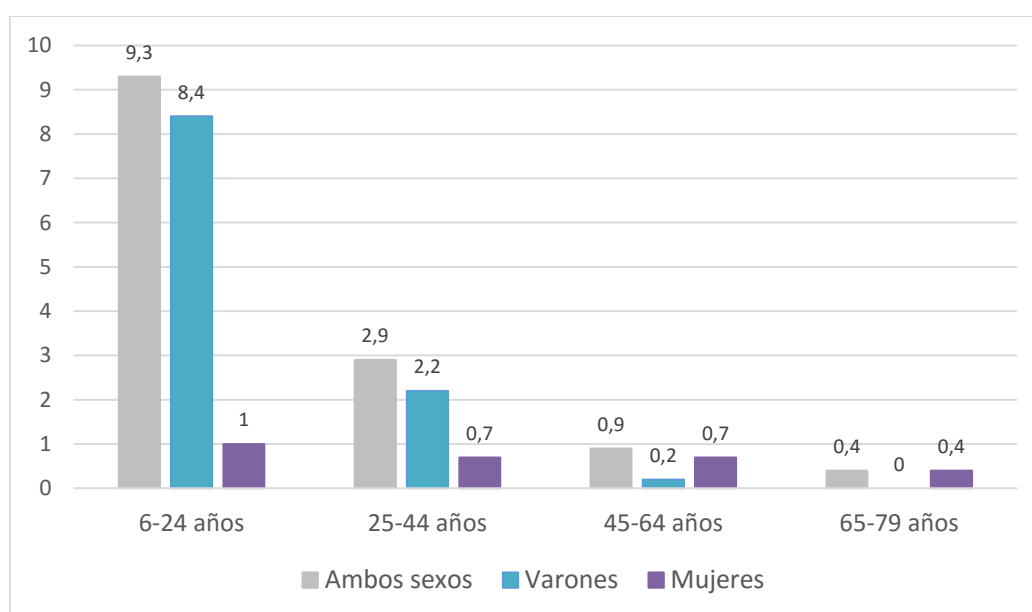
## 1.2. Epidemiología de los TEA

Los datos epidemiológicos sobre los TEA varían dependiendo de los países, de las metodologías y de los rangos de edad de la población estudiada. Actualmente y de manera general, se acepta que, aproximadamente, el 1% de la población presenta TEA, tanto en estudios de niños como de adultos (APA, 2014, p. 55).

Los últimos datos de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE.UU. detallan que los TEA se presentan en 1 de cada 68 niños (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2014).

En España los datos sobre la prevalencia de los TEA no son concluyentes. El Instituto Nacional de Estadística (INE) ofrece datos sobre el autismo y otros trastornos del autismo en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008 (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2008). En la **Figura 4**, se detalla los datos sobre la población con discapacidad que presenta autismo y otros trastornos del autismo, y se diferencian los datos por franjas de edad y por sexo.

Se estima que las personas con TEA, con edades entre los 6 y 64 años y residentes en domicilios personales, representan el 1,31% de la población en España. Por un lado, se observa un número elevado (0,93%) de personas con TEA en la franja de edad entre los 6 y los 24 años. Y, por otro lado, si se atiende a otras franjas de edad superiores, se observan disminuciones importantes en las estimaciones.



**Figura 4.** Población con discapacidad que tiene el diagnóstico de autismo. Unidades: miles de personas de 6 y más años. Fuente: INE, 2008

Estos últimos datos, probablemente, pueden estar influidos por las dificultades para diagnosticar el autismo cuando esta población era joven.

A pesar de las diferencias en las estimaciones de estudios a nivel mundial, internacional y, o, nacional, los estudios también coinciden en que existe un incremento llamativo en la prevalencia de estos trastornos. Aunque se desconoce con exactitud el motivo de este incremento, se entiende que pueda estar relacionado con estrategias de detección temprana eficaces, herramientas de evaluación más específicas o, incluso, con la amplitud en los criterios diagnósticos.

Los TEA se presentan en todas las clases sociales y culturas; y son más frecuentes en varones. Durante años se ha afirmado que se diagnostica con autismo a una niña por cada cuatro-cinco niños varones (CDC, 2014). Aunque, en los últimos años, existen estudios que refieren que el número de mujeres con TEA puede haberse infravalorado, ya que los criterios existentes no son sensibles a la población femenina con este trastorno. En el DSM 5 se reconoce que los TEA en la población femenina que no presenta DI, pueden presentar manifestaciones sutiles que les permitan pasar desapercibidas en las pruebas convencionales de diagnóstico (APA, 2014, p. 57).

Por otro lado, se entiende que los TEA pueden presentarse simultáneamente con otros trastornos. La presencia de comorbilidad es alta para otro trastorno de salud mental; ya que el 70% de las personas con TEA pueden presentar un trastorno mental asociado (APA, 2014, p. 58). El diagnóstico más co-ocurrente con los TEA es el de DI. En el 50-70% de los casos identificados con TEA, concurre un diagnóstico de DI asociada (Matson & Shoemaker, 2009). El TDAH, la epilepsia y trastornos de ansiedad son trastornos que también son frecuentes entre la población con TEA. Por último, el 50-70% de los individuos diagnosticados con TEA no desarrollan lenguaje oral funcional (Fuentes Biggi et al., 2006).

### **1.3. Etiología de los TEA**

Actualmente, se desconoce la etiología de los TEA, puesto que los estudios realizados no albergan resultados concluyentes. No obstante, la literatura refleja que existen diversos factores que podrían condicionar su aparición, como son: factores ambientales, biológicos y genéticos.

Aunque no se ha podido establecer una causa única de los TEA, se reconoce la fuerte implicación de la genética en la etiología del autismo. Los últimos estudios revelan un vínculo con la genética, aunque no se han podido determinar la totalidad de los genes

implicados y se cree que puede haber mutaciones y, o, factores ambientales que interactúen con la genética. Por ahora, solo en el 15-20% de los casos se ha identificado la causa genética, no siendo además exclusiva.

En esta línea, ensayos clínicos indican que los gemelos monocigóticos tienen más probabilidades de presentar TEA que aquellos gemelos que no son idénticos genéticamente. Además, los estudios refieren que una familia con un niño o niña con autismo, tiene alrededor de un 5-10% más de probabilidades de tener otro hijo con autismo.

Por otro lado, algunos documentos exponen que las toxinas ambientales, como pesticidas o metales pesados como el mercurio, pueden considerarse causas potenciales; aunque la evidencia es débil. En pocos casos, el presentar TEA puede estar causado por: rubeola en la madre, esclerosis tuberosa, síndrome X frágil, encefalitis o fenilcetonuria.

Por tanto, la evidencia muestra que el origen de los TEA puede ser un binomio genético ambiental, como en la mayor parte de los trastornos complejos; pero resulta necesario realizar futuras investigaciones que permitan establecer conclusiones al respecto.

Finalmente, las investigaciones han descartado teorías sobre el origen de los TEA como son las vacunas y la teoría de las “madre-nevera”.

La vacunación, fue considerada un factor desencadenante. Especialmente las referencias apuntaban a la vacuna de la triple vírica. Sin embargo, la evidencia científica ha descartado su vínculo con el origen del autismo. La teoría de las “madre-nevera” fue desarrollada por Bruno Bettelheim y apoyada por la comunidad científica durante años. Esta teoría explicaba que el autismo era el resultado de relaciones familiares frías que podían hacer que el niño no desarrollase afecto. Especialmente, se culpabilizaba a las madres de esta situación y muchos tratamientos se basaron en la separación entre el niño y su familia. Actualmente, se ha demostrado que la falta de afecto de los progenitores o las características del entorno no influyen en el desarrollo de este trastorno. Y que el desarrollo de esta teoría y la implantación de tratamientos basados en ella, han sido un error con unas repercusiones muy graves sobre la calidad de vida de las personas con TEA.

#### **1.4. Tratamiento e intervenciones para personas con TEA**

Desde el descubrimiento de los TEA en los años 1943-1944, se han empleado numerosos tratamientos e intervenciones para estas personas.



En la actualidad, para las personas con TEA no existe un tratamiento que elimine los síntomas del trastorno. Las intervenciones se orientan a potenciar las habilidades de las personas que presentan TEA, aunque con muchos matices entre las posibles intervenciones. En lo único en lo que coinciden prácticamente todas las investigaciones, es en la importancia de una detección e intervención temprana como un factor que marcará un pronóstico positivo (Fuentes Biggi et al., 2006; Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN], 2007). Existe una larga lista de intervenciones y tratamientos para las personas con TEA; aunque la mayor parte de las intervenciones no cuentan con soporte empírico; y aquellas que la comunidad científica apoya de alguna manera, presentan bajos niveles de evidencia.

#### **1.4.1. Tratamientos farmacológicos**

En relación al tratamiento farmacológico de las personas con TEA, es necesario entender que no existen medicamentos para curar el autismo; sino que se emplean determinados fármacos para mitigar los síntomas derivados o relacionados con los TEA (Fuentes Biggi et al., 2006; SIGN, 2007). Algunos de los medicamentos que han demostrado eficacia para síntomas relacionados con los TEA, son: risperidona, fármaco antipsicótico orientado al tratamiento de agresiones a otras personas o a sí mismos; metilfenidato, medicamento psicoestimulante para dificultades relacionadas con la atención y la hiperactividad; y melatonina, hormona que se administra como medicamento para el tratamiento de los problemas de sueño persistentes (SIGN, 2007).

Las guías de buena práctica advierten de la necesidad de la administración cautelosa de fármacos en personas con TEA, especialmente, cuando son niños. Y, señalan que el tratamiento farmacológico debe combinarse con las terapias no farmacológicas con evidencia de su eficacia, para potenciar los beneficios de los medicamentos (Fuentes Biggi et al., 2006; SIGN, 2007).

#### **1.4.2. Intervenciones no farmacológicas**

Se emplean intervenciones no farmacológicas que permiten ofrecer apoyos y adquirir habilidades. Se destacan entre estas intervenciones, por ser recomendadas en guías para la intervención con personas con TEA, las siguientes:

- Intervenciones mediadas por los padres.

Estas intervenciones se basan en el asesoramiento y apoyo a los padres. Se recomiendan como intervenciones para niños con TEA (SIGN, 2007).

- Intervenciones para la comunicación.

Las dificultades en el área de comunicación forman parte de los criterios diagnósticos para las personas con TEA. En el espectro se pueden encontrar, en un extremo, personas con TEA que no desarrollan lenguaje oral, entre el 50-70% (Fuentes Biggi et al., 2006), y, en el otro extremo, personas con TEA que presentan dificultades más sutiles relacionadas con la pragmática del lenguaje. Esto hace que las intervenciones para la comunicación sean demandadas por las familias y sean un objetivo importante del tratamiento.

En esta área se recogen intervenciones desarrolladas por logopedas en colaboración con las familias y otros profesionales. Se encuentran intervenciones orientadas a desarrollar habilidades básicas como la atención compartida o la intención comunicativa.

Los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) son alternativas para la comunicación que se emplean en las poblaciones con dificultades en esta área. En la población con TEA es habitual el uso de los SAAC para personas preverbiales o con ausencia de lenguaje oral; especialmente, el uso de aquellos que se adaptan con imágenes debido a las fortalezas que suelen presentar las personas con autismo para la comprensión visual. El *Picture Exchange Communication System* (PECS) es uno de los SAAC más ampliamente utilizados en esta población, ya que se trata de un sistema basado en el intercambio de imágenes para comunicarse y que presenta unas fases muy concretas para su implantación.

Se recomienda el uso de estas intervenciones y de los SAAC, específicamente para personas no verbales (Fuentes Biggi et al., 2006; SIGN, 2007). Sin embargo, también se reconoce que se hace necesario mayores niveles de evidencia para comprobar su efectividad.

- Intervenciones para la comunicación y la interacción social.

Las intervenciones orientadas a la comunicación e interacción social se han implementado respondiendo a las dificultades inherentes de las personas con TEA en estas áreas. Recogen intervenciones diversas como el uso de historias sociales, guiones para diálogos en diferentes situaciones o el uso de horarios visuales. Se les ofrece apoyos para iniciar interacciones, como estímulos táctiles o apoyos visuales, entre otras técnicas. En las últimas décadas, se está comenzando a apostar por intervenciones en las que se involucra a los pares para favorecer la inclusión.

Las intervenciones orientadas a esta área se recomiendan para personas con TEA (SIGN, 2007); aunque, de nuevo, es necesario investigaciones amplias sobre la efectividad de estos tratamientos.

- Intervenciones psicológicas y psicoeducativas.

Estas intervenciones tienen su origen en la psicología y aplican los principios de modificación de conducta y teorías sobre el aprendizaje. Se pueden dividir en dos grupos: programas intensivos de conducta e intervenciones orientadas a dificultades específicas del comportamiento.

Algunas de las intervenciones más conocidas de los programas intensivos de conducta son: *Applied Behaviour Analysis* (ABA), terapia Loovas, *home-based behavioural intervention*, entre otras. Estos programas se suelen caracterizar por ser tratamientos intensivos que implican intervenciones de entre 20-40 horas semanales con la persona con TEA; por lo que suponen un elevado coste económico y emocional para la persona y su familia.

Los estudios sobre su efectividad, aunque escasa, muestran beneficios en los niños que participan 20 horas o más en estas intervenciones. Es necesario determinar qué aspectos de estas intervenciones producen la mejoría y si son aceptables para cualquier persona en el espectro. Por otro lado, la evidencia del programa Loovas no ha sido determinante, y se afirma que no se puede presentar como una intervención que permita adquirir un funcionamiento típico (SIGN, 2007). En algunas guías, el programa Loovas se desaconseja por considerarse un programa obsoleto (Fuentes Biggi et al., 2006).

Por un lado, las guías de buena práctica aconsejan el empleo de tratamientos conductuales intensivos, aunque varían en cuanto a las recomendaciones sobre su intensidad. Por otro lado, recomiendan el uso de intervenciones para modificar conductas disruptivas (Fuentes Biggi et al., 2006; SIGN, 2007), aunque hacen una llamada de atención a los profesionales para que cuestionen sus intervenciones, ya que se considera que las conductas disruptivas son el resultado de habilidades de afrontamiento por parte de individuos con dificultades para expresarse de otra manera (SIGN, 2007).

Asimismo, dentro de las intervenciones psicoeducativas se encuentra el sistema *Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children* (TEACCH). Se trata de un sistema creado, en 1966, en Carolina del Norte para ofrecer alternativas a las personas con TEA y sus familias. Surge en respuesta a la teoría de las “madre-nevera” vigente en esa época. El sistema se basa en la enseñanza estructurada y en la adaptación del entorno

bajo cuatro principios: estructuración física, horarios, sistemas de trabajo y estructura e información visuales (Mesibov & Howley, 2010; Mesibov & Schopler, 1983).

Sin embargo, este sistema, ampliamente utilizado, necesita profundizar en estudios que demuestren su efectividad en la población con TEA. Las guías de buenas prácticas recomiendan el uso del TEACCH, a pesar de la evidencia débil que lo soporta (Fuentes Biggi et al., 2006).

- Otras intervenciones: intervenciones nutricionales, terapia ocupacional y TIC.

En el caso de intervenciones basadas en dietas y suplementos nutricionales para personas con TEA (como la dieta libre de gluten y caseína), las guías de buena práctica especifican que no existe evidencia de beneficios significativos de su aplicación en la mejora de los síntomas del autismo. También recomiendan las intervenciones de Terapia Ocupacional. Se detalla que las personas con TEA se pueden beneficiar de las intervenciones de los profesionales de Terapia Ocupacional. Aunque, detallan que no existe evidencia suficiente para determinar su efectividad ni tampoco sobre el uso de la Integración Sensorial (IS) (SIGN, 2007).

En relación a las TIC en las intervenciones, no existen prácticamente referencias en las guías de buenas prácticas para su inclusión en el tratamiento de los TEA. Se hace referencia a la tecnología como una herramienta que se emplea en los SAAC, pero relacionada de manera exclusiva con la comunicación (Fuentes Biggi et al., 2006; Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007). Sin embargo, en revisiones sistemáticas recientes se hace referencia al uso de tecnología para potenciar las intervenciones en habilidades sociales (Tanner, Hand, O'Toole, & Lane, 2015) y en habilidades ocupacionales (Weaver, 2015) desde Terapia Ocupacional.

Así, en los últimos años el empleo de las TIC como herramientas de intervención, está aumentando su presencia en la producción científica especializada, sobre todo abordando su eficacia en la intervención con personas con TEA.

A pesar de las dificultades para determinar la efectividad de las intervenciones en personas con TEA, se evidencia que los enfoques educativos y terapéuticos apropiados de por vida, el apoyo a las familias y la provisión de servicios adecuados, pueden mejorar la calidad de vida de las personas con autismo.

Algunos de los aspectos que se han valorizado en las intervenciones son, entre otros: individualización de las intervenciones; intervención en los contextos naturales: escuela,

casa y, o, hospital; múltiples facilitadores: padres, profesores, expertos; mediación de los iguales; adaptación de los materiales; entornos con una estructura organizada y predecible...



## ESTADO DE LA CUESTIÓN







## **2.1. El funcionamiento en las actividades diarias de las personas con TEA**

### **2.1.1. TEA, funcionamiento y salud**

Los TEA se describen como trastornos del neurodesarrollo que presentan la siguiente sintomatología: A) deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social; B) patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, actividades e intereses; C) los síntomas tienen que estar presentes en las primeras fases del desarrollo y D) los síntomas causan un deterioro significativo lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual de la persona (APA, 2014, p. 50).

En esta versión del manual, el funcionamiento en la vida diaria se considera relevante y se convierte en un reto en el proceso de diagnóstico, evaluación e intervención de las personas con TEA.

De manera general, el funcionamiento se relaciona con la salud y viceversa. Se entiende la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (WHO, 2006, p. 3). Esta definición se ha utilizado ampliamente para conceptualizar el término de salud. Tal y como se indica, el concepto de salud implica una parte objetiva: “ausencia de enfermedades o trastornos”; pero también una parte subjetiva relacionada con el bienestar percibido por la persona en diferentes niveles funcionales y en diferentes contextos o entornos: “bienestar físico, mental y social”.

La población general establece una relación directa entre la salud y la capacidad para funcionar en las actividades de la vida diaria (Bickenbach, 2012). De hecho, la salud y los estados de salud se asocian con el funcionamiento en la vida diaria, con qué se hace y cómo se hace.

Bickenbach señala que “para la mayoría de nosotros, nuestra salud es más sobre qué podemos hacer o no en nuestras vidas. Salud, en resumen, es sobre cómo nosotros funcionamos en nuestra vida día a día” (Bickenbach, 2012, p. 1).

La presencia de determinadas condiciones de salud o de determinados factores contextuales puede tener una relación directa con el funcionamiento en las actividades de la vida diaria. Los profesionales de Terapia Ocupacional, desde sus orígenes, y el contexto internacional, desde hace unas décadas, han focalizado esfuerzos para comprender el funcionamiento de las actividades de la vida diaria u ocupaciones. Estas son la base fundamental de la intervención de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy

Association [AOTA], 2014). Se considera que el acto de hacer algo involucra tres elementos: la persona, la ocupación y el contexto/entorno (AOTA, 2014). Estos factores y las relaciones entre ellos, influyen la percepción de salud.

El funcionamiento es el eje central de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Salud y de la Discapacidad (CIF) de la OMS. Existen dos versiones de la clasificación: la CIF publicada en 2001 y la CIF-versión para la Infancia y la Adolescencia (CIF-IA) publicada en 2007 (WHO, 2001, 2007).

La OMS ha aprobado la unificación de ambas clasificaciones y se espera que los códigos de la CIF-IA se incluyan en el proceso de actualización de la CIF (WHO, 2012). Por ello, se empleará la terminología CIF(-IA) para referirse a ambas clasificaciones (de Schipper et al., 2015).

La publicación de estos documentos supone un antes y un después en el panorama científico y clínico de Ciencias de la Salud. En estos documentos, se establece un abordaje biopsicosocial (WHO, 2001, 2007) para codificar o registrar información relacionada con la salud. Este enfoque se basa en la idea de que el individuo y su salud son el resultado de interacciones entre factores biológicos, psicológicos y sociales.

La CIF(-IA) es una ontología<sup>3</sup> que establece diferentes códigos o categorías para explicar y comprender el funcionamiento y la discapacidad. Los códigos se estructuran en cuatro componentes principales: funciones y estructuras corporales, actividades y participación, factores ambientales y factores personales (ver Figura 5).

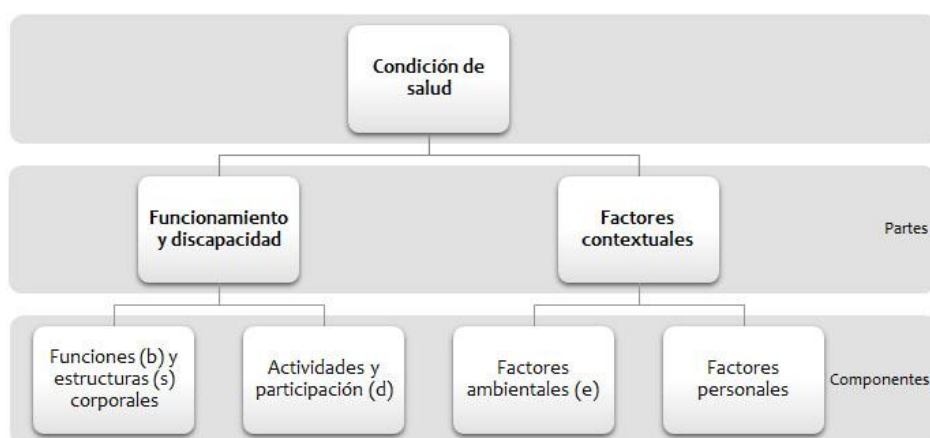


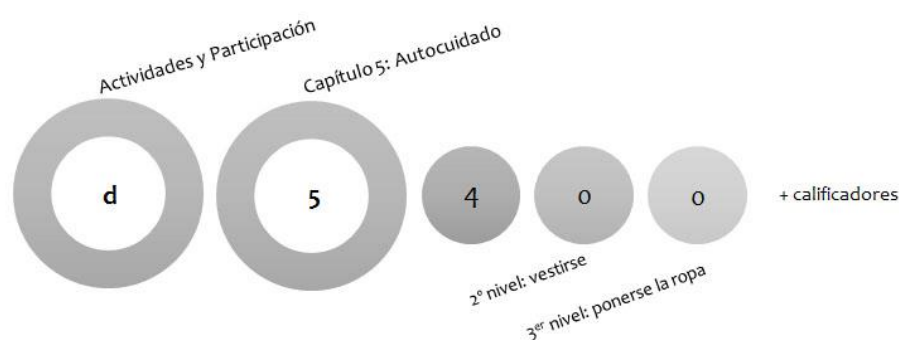
Figura 5. Estructura general de la CIF(-IA)

<sup>3</sup> Se define una ontología como “una especificación formal y explícita de una conceptualización compartida” (Studer, Benjamins, & Fensel, 1998, p. 184).

Las categorías presentan un sistema de codificación alfanumérico. La letra asignada indica el componente al que pertenece la categoría: b-funciones corporales, s-estructuras corporales, d- actividades y participación y e-factores ambientales. Los factores personales no han sido categorizados por la CIF(-IA) debido a su gran heterogeneidad.

Los números permiten identificar el código. El primer número indica el capítulo al que pertenece el código y los siguientes números reflejan el nivel de la categoría (segundo, tercer y cuarto nivel). Al utilizar los códigos para la evaluación, los siguientes números serán los calificadores de la categoría.

En la **Figura 6**, se muestra un ejemplo de un código de la CIF(-IA): d5400-ponerse la ropa. En ella, se puede observar el significado del código alfanumérico de esta categoría.



**Figura 6.** Ejemplo categoría CIF(-IA) y codificación

La CIF(-IA) entiende el funcionamiento como un continuo cuyos extremos indican un completo funcionamiento y presencia de discapacidad elevada (WHO, 2001, 2007). Para cada uno de los componentes existen unos calificadores específicos. En el caso del ejemplo de la **Figura 6**, la categoría pertenece al dominio de actividades y participación, siendo, por consiguiente, los calificadores desempeño y capacidad. En cada uno de los componentes, existen unos calificadores específicos.

En su origen, se especifica que la clasificación debe emplearse para ofrecer información sobre las dificultades y las fortalezas de la persona, como resultado de las relaciones entre los componentes (de Schipper et al., 2015; WHO, 2001, 2007).

La interacción entre los componentes de la CIF(-IA) puede aportar información relevante sobre la salud y el funcionamiento de individuos, grupos y, o, comunidades. Este aspecto es esencial, ya que obtener el diagnóstico de una condición de salud no ofrece información ni predice el funcionamiento de las personas.

### 2.1.2. CIF(-IA)-iniciativas para la aplicación en la práctica clínica

La CIF(-IA) se puede emplear para la evaluación en la práctica clínica en Ciencias de la Salud. La aplicación en la práctica clínica de las clasificaciones como herramientas de evaluación es difícil por la exhaustividad de las mismas, ya que contienen códigos para cubrir un espectro amplio de condiciones de salud o de estados relacionados con ella. En concreto, la CIF-IA contiene 1685 códigos (Schiariti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2015b) que cubren diferentes características del desarrollo de las personas.

Además, se reconoce que los profesionales de la salud solo necesitan una fracción de los códigos para evaluar. Üstün et al. (2004), indican que “el 20% de los códigos de la clasificación explicarán el 80% de la varianza observada en la práctica” (Üstün, Chatterji, & Kostanjsek, 2004, p. 1).

Existen diferentes proyectos cuya finalidad ha sido establecer conjuntos de ítems nucleares de la CIF(-IA) para facilitar la evaluación del funcionamiento, los cuales se explican a continuación.

Algunos proyectos de la OMS han sido el *ICF Checklist* (WHO, 2003a) o el WHODAS 2.0 - Cuestionario para la evaluación de la discapacidad 2.0 (Üstün et al., 2010). Estas iniciativas seleccionaron categorías para poder ser empleadas como herramientas de evaluación de manera general.

Otra de las iniciativas que se focaliza en la selección de categorías de la CIF es el desarrollo de los denominados *core sets* o conjuntos básicos de la CIF. Un *ICF Core Set* es una lista reducida de categorías de la CIF seleccionada para una determinada condición de salud o situación (Bölte et al., 2014). El consenso en la selección de las categorías es el resultado de un riguroso procedimiento de análisis por un grupo de expertos a nivel internacional (Ptyushkin, Selb, & Cieza, 2012).

Desde el año 2001, la *ICF Research Branch*, con la colaboración de múltiples organismos, ha impulsado el desarrollo de conjuntos básicos para más de 31 condiciones de salud diferentes y, o, contextos de cuidado de salud (Ptyushkin et al., 2012, p. 21). Además, en los últimos años se han desarrollado otros conjuntos básicos que están disponibles en la página web de la *ICF Research Branch* (ICF Research Branch, 2013). Existen tres tipos de conjuntos básicos: completo, breve y genérico (Rauch, Lückenkemper, & Cieza, 2012).

Entre los proyectos que actualmente se están desarrollando, se encuentra el desarrollo de un *ICF Core Set* para personas con TEA en cualquier etapa del ciclo vital (Bölte et al.,

2014). Sin embargo, el conjunto básico para esta población no se publicará hasta el año 2016 (Bölte et al., 2014).

Se ha completado la primera fase metodológica para el desarrollo del conjunto básico para personas con TEA y se ha publicado una exhaustiva revisión de la literatura. Los resultados de la misma son esperanzadores ya que se han identificado 99 categorías de la CIF(-IA) como relevantes para la población con TEA. Destaca que 63 de esas categorías forman parte del componente de actividades y participación. Estos códigos pueden ser la base del futuro conjunto básico específico para personas con TEA (de Schipper et al., 2015).

En el momento en que se desarrolló el presente estudio no se había iniciado el proceso de desarrollo del conjunto básico específico. Y, hasta esa fecha, se habían publicado escasas investigaciones sobre el uso de la CIF(-IA) para la evaluación de personas con TEA. Se destacan, a continuación, las investigaciones basadas en la población infantil con TEA que fundamentaron el presente estudio, siendo las más destacables del año 2013.

Castro y Pinto, realizaron un estudio Delphi para determinar las categorías esenciales para el proceso de evaluación-intervención de niños con TEA con edades comprendidas entre los 0-2 años y los 2-6 años. Los resultados publicados muestran las categorías seleccionadas por los expertos para esta población, incluyendo códigos de tres de los componentes de la CIF (funciones corporales, actividades y participación y factores ambientales). Muchos de estos códigos estaban relacionados con los síntomas del diagnóstico, pero otros muchos iban más allá, centrándose en el funcionamiento de esta población. De hecho, el 49,4% de los códigos provenían del dominio de actividades y participación (Castro & Pinto, 2013).

Gan, Tung, Yu-Yeh y Wang, desarrollaron un cuestionario basado en la CIF-IA para niños con TEA con edades entre los 3-6 años de edad. El objetivo perseguido fue desarrollar un cuestionario basado en la CIF-IA para esta población e investigar la fiabilidad del mismo. El cuestionario se conformó con 118 ítems, aunque la relación de los códigos no fue publicada. Además, ofrecieron resultados sobre las características de los participantes con TEA en las funciones corporales, en actividades y participación y en factores ambientales. Detectaron dificultades importantes en el capítulo de aprendizaje y aplicación del conocimiento, en el de comunicación y en el de áreas principales de la vida (Gan, Tung, Yeh, & Wang, 2013).

Castro, Ferreira, Dababnah y Pinto, emplearon un método mixto para vincular los aspectos evaluados por tres herramientas de diagnóstico de los TEA con la CIF-IA. En sus resultados recalcan la importancia de que la CIF(-IA) identifique perfiles de funcionamiento para poder completar la información del diagnóstico. Identificaron que estas herramientas contienen información muy centrada en las funciones corporales (especialmente la Childhood Autism Rating Scale-CARS). Aunque dos de ellas (Autism Diagnostic Observation Schedule-ADOS y Autism Diagnostic Interview Revised-ADI-R), proveen información relacionada con el componente de actividades y participación. Los autores concluyen que es importante la elaboración de herramientas basadas en la CIF que incluyan códigos del funcionamiento y de los factores ambientales (Castro, Ferreira, Dababnah, & Pinto, 2013).

Se ha encontrado otras investigaciones sobre el uso de la CIF(-IA) para la población con TEA, aunque se centran en estudiantes con diagnóstico de síndrome de Asperger y en un contexto específico como es la educación superior (Adolfsson & Simmeborn Fleischer, 2015), o bien, en la etapa de la adolescencia (Poon, 2011).

También, en la última década, se ha considerado relevante tener en cuenta las etapas del desarrollo para la selección de las categorías de la CIF-IA.

La OMS, en el 2003, elaboró los denominados *ICF-CY Checklist* para probar la aplicación de estos borradores en la práctica clínica en función de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el participante. Se publicaron los *ICF-CY Checklist* para diferentes edades: 0-3; 3-6; 7-12; 13-18 (WHO, 2003b, 2003c, 2003d, 2003e).

Posteriormente a la publicación de la CIF-IA, Ellingsen y Simeonsson (2011) definieron 4 conjuntos de códigos en función del desarrollo infanto-juvenil: 0-2; 3-5; 6-12 y 13-17 (Ellingsen & Simeonsson, 2011). Emplearon la técnica Delphi para el proceso de consenso entre 151 profesionales expertos en el desarrollo.

Hasta el momento, y recientemente, solo el conjunto básico de la CIF(-IA) para personas con parálisis cerebral se ha centrado en la población infanto-juvenil. El equipo investigador y los participantes en el proceso consensuaron como relevante agrupar las categorías en función de las etapas del desarrollo y elaboraron cuestionarios para tres franjas de edad: 0-6 años, 6-14 años y 14-18 años (Schiariti et al., 2015b).

Estas iniciativas abogan por considerar el desarrollo infanto-juvenil típico para seleccionar las categorías. Esta premisa se basa en la idea de comparar el desarrollo de los niños y

adolescentes con sus iguales para establecer las dificultades y las fortalezas de las personas evaluadas.

Recientemente, otra de las iniciativas que ha intentado agrupar códigos de la CIF es la iniciada por la OMS para complementar los diagnósticos establecidos en la CIE-11 con categorías de la CIF del apartado de actividades y participación. De esta manera, se han identificado las denominadas “*functioning properties*” (FP) para emplear la CIE y la CIF (-IA) de manera complementaria (Selb et al., 2015). Esta información sobre el funcionamiento se incluirá en la CIE-11 y se puede consultar en el borrador beta de la misma (WHO, 2014).

Todas las iniciativas estudiadas intentan emplear una porción de las categorías de la CIF para explicar el funcionamiento de personas con una condición de salud o en una circunstancia determinada y para utilizar la CIF(-IA) como una herramienta de evaluación.

### **2.1.3. Otros estudios sobre las actividades de la vida diaria en personas con TEA**

Existen bastantes investigaciones que han estudiado, parcialmente, el funcionamiento en las actividades de la vida diaria de las personas con TEA. La mayor parte de los estudios desarrollados se centran en estudiar las dificultades en el funcionamiento directamente relacionadas con los síntomas nucleares de los TEA. O, de otra manera, estudian los síntomas de los TEA y lo que éstos suponen en la vida diaria de estas personas. En este grupo, se encuentran investigaciones que estudian las dificultades relacionadas con la comunicación social y la interacción social (Belmonte et al., 2013; Kjellmer, Hedvall, Fernell, Gillberg, & Norrelgen, 2012; Norrelgen et al., 2014).

Dentro de este conjunto de investigaciones, es necesario destacar la preocupación actual por la participación social de las personas con TEA con sus iguales. Esta preocupación se basa en la observación de que esta población no tiene, tiene menos o emplea menos tiempo en la interacción con sus amistades que otras personas de la población típica de su misma edad (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014; Cordier, Brown, Chen, Wilkes-Gillan, & Falkmer, 2015; Mazurek, 2014; Petrina, Carter, & Stephenson, 2014, 2015). Además, los estudios indican que estas personas se relacionan más con sus cuidadores principales y con los profesionales (Cordier et al., 2015; Orsmond & Kuo, 2011; Solish, Perry, & Minnes, 2010), que con otras personas de su entorno.

En la literatura científica también se ha estudiado la presencia de patrones restrictivos y repetitivos. Estos patrones incluyen diferentes expresiones: a nivel motor, insistencia en rutinas, intereses que ocupan todo su tiempo de ocio, etc.

En este conjunto de publicaciones destacan las que estudian el impacto de los intereses restringidos. Enfatizan las dos posibilidades de estos intereses: pueden convertirse en aspectos positivos para las personas con TEA, empleándose como refuerzos; o pueden interferir negativamente en el funcionamiento en la vida diaria. Las interferencias están provocadas porque estos intereses ocupan mucho tiempo de estas personas, son difíciles de interrumpir e interfieren en la vida familiar, en el funcionamiento diario y, en algunos casos, en la salud y en el bienestar (Cascio et al., 2014; South, Ozonoff, & McMahon, 2005; Turner-Brown, Lam, Holtzclaw, Dichter, & Bodfish, 2011). Además, comparado con hobbies de niños con desarrollo típico, los intereses de los niños con TEA difieren en frecuencia, interferencia, resistencia cuando se interrumpen y en una menor presencia de otras personas en esos intereses (Turner-Brown et al., 2011).

En los últimos años, se ha ampliado la concepción sobre el funcionamiento en la vida diaria de las personas con TEA y se ha comenzado a estudiar otras áreas (sueño, habilidades sensoriales, educación, juego, etc.).

Así, se ha estudiado de manera habitual en los últimos años el sueño. Se refieren dificultades en el área del sueño y el descanso (Hodge, Carollo, Lewin, Hoffman, & Sweeney, 2014; Moss, Gordon, & O'Connell, 2014; Taylor, Schreck, & Mulick, 2012) para dos tercios de la población con TEA. Las dificultades en esta área se relacionan con la cantidad de tiempo y con la calidad del sueño (Hodge, Carollo, Lewin, Hoffman, & Sweeney, 2014). Algunos autores indican que los déficits en el área del sueño, especialmente la duración, tienen un impacto en el funcionamiento adaptativo y cognitivo de los niños con TEA (Taylor et al., 2012).

Además, cada vez más, existen publicaciones sobre como las dificultades sensoriales influyen el funcionamiento diario de esta población y evidencian que la población con TEA percibe, procesa y responde a la información sensorial de manera diferente a la población típica (Brockevelt, Nissen, Schweinle, Kurtz, & Larson, 2013; Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten, & Benevides, 2011; Suarez, 2012; Tomchek & Dunn, 2007).

Asimismo, se ha referido, de manera general, que las personas con TEA tienen dificultades en otras áreas de la vida diaria (Tanner et al., 2015; Watling, Tomchek, & LaVesser, 2005; Weaver, 2015), como las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (B. DeGrace, 2004; Green & Carter, 2014; Kanne et al., 2011; Little, Sideris, Ausderau, & Baranek, 2014; Orellana, Martínez-Sanchis, & Silvestre, 2014; Sharp, Burrell, & Jaquess, 2013; Weil & Inglehart, 2012), el área de educación (Dillenburger, Jordan,



McKerr, & Keenan, 2015; Towle, Vacanti-Shova, Shah, & Higgins-D'alessandro, 2014), y el área del juego (Freeman & Kasari, 2013; Hobson, Hobson, Malik, Bargiota, & Caló, 2013; Jung & Sainato, 2013).

Muchas investigaciones se centran en estudiar los predictores de la presencia de dificultades en la vida diaria y correlacionan la presencia de más dificultades en cualquiera de las áreas con la severidad de los síntomas del autismo y con las dificultades cognitivas. De hecho, los predictores más frecuentemente citados son la intensidad de los síntomas y el nivel cognitivo (Bauminger-Zviely & Agam-Ben-Artzi, 2014; Ben-Itzhak, Watson, & Zachor, 2014; Green & Carter, 2014; Little et al., 2014; Norrelgen et al., 2014; Towle et al., 2014; Tureck, Matson, Cervantes, & Konst, 2014).

La mayor parte de la bibliografía se orienta a la población infantil con esta condición de salud, aunque se ha iniciado la investigación con poblaciones juveniles y adultas. En estas publicaciones se observan, principalmente, dificultades para en el área del trabajo, ya que presentan menores porcentajes de contratación y, de manera habitual, suelen encontrarse trabajando en entornos protegidos o en centros de día (Taylor & Seltzer, 2011; Taylor, Smith, & Mailick, 2014; Weaver, 2015).

El estudio del contexto u entorno de las personas con TEA no ha sido objeto de estudio de manera directa. En la mayor parte de las investigaciones se describen únicamente factores sociodemográficos de los participantes. Aunque existe una preocupación en las investigaciones por la presencia de estrés en familias con niños con TEA (Estes et al., 2013; Green & Carter, 2014; Ozturk, Riccadonna, & Venuti, 2014). En la bibliografía se identifica como predictores del estrés en los padres, las dificultades en la vida diaria de sus hijos (Green & Carter, 2014; Ozturk et al., 2014) y la presencia de problemas de conducta (Estes et al., 2013). A su vez, se resaltan factores como la pérdida de poder adquisitivo en las familias debido a la situación de desempleo de alguno de los progenitores (Dillenburg et al., 2015).

Por lo que se observa en los antecedentes, los estudios ofrecen información específica sobre aspectos del funcionamiento. Tradicionalmente, los estudios no vinculados con el uso de la CIF(-IA) se han centrado en estudiar el funcionamiento relacionado con los síntomas nucleares de los TEA. La evidencia reciente enfatiza la importancia de investigaciones que prioricen el estudio de las áreas que suponen una diferencia en la vida diaria de las personas con TEA al compararse con sus iguales (Pellicano, Dinsmore, &

Charman, 2014) y de aquellas en las que las personas con TEA presentan habilidades importantes (de Schipper et al., 2015).

Por tanto, el funcionamiento en el día a día de las personas con TEA supone desafíos para las personas con TEA y sus familias, para la comunidad científica y para los profesionales en la práctica clínica. La CIF(-IA) ofrece una herramienta para responder a estos desafíos y para afrontar las expectativas sobre el funcionamiento, el estado de salud, el bienestar y la calidad de vida de esta población (de Schipper et al., 2015).

## **2.2. Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones para las personas con TEA**

En la actualidad, el contexto virtual y las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) influyen en nuestras vidas, en muchos casos facilitando el desempeño de las actividades del día a día (Groba, Canosa, & Nieto, 2012). Las TIC son un conjunto de recursos tecnológicos (*hardware*, *software* y redes) que permiten convertir, almacenar, administrar, compartir y encontrar información. Algunos ejemplos concretos del uso de las TIC en la vida diaria son: Internet, comunidades on-line, robótica, productos de apoyo, realidad virtual, dispositivos de comunicación, programas con voz sintetizada, telecomunicación y juegos de ordenador (Bölte, Golan, Goodwin, & Zwaigenbaum, 2010).

Desde el grupo RNASA-IMEDIR, al que pertenece la doctoranda, se han desarrollado investigaciones sobre el uso de la tecnología y su aplicación en la vida diaria de personas con diversidad funcional (Nieto, Groba, Pousada, & Pereira, 2012; Pousada, Groba, Grande, Pereira, & Pazos, 2008). A lo largo de la última década, el grupo de investigación ha estudiado el impacto del uso de la tecnología en la vida de las personas con discapacidad. Los primeros estudios se centraron en analizar el acceso y uso de la tecnología de apoyo y cómo estos dispositivos ofrecían alternativas para la autonomía de personas con parálisis cerebral (Pousada et al., 2009; Pousada, Pereira, Groba, Nieto, & Pazos, 2011, 2014). Posteriormente, el grupo realizó investigaciones sobre intervenciones de alfabetización digital y de autonomía en las áreas de ocio, tiempo libre y participación social de personas mayores (Groba & Nieto, 2012; Nieto, Groba, & Servia, 2011), de personas con DI (Nieto, Groba, Pousada, Pereira, & Pintos, 2012) y de personas con lesión medular (Morán et al., 2013). Por último, el Proyecto In-TIC ha sido una de las iniciativas desarrolladas por este grupo de investigación en el ámbito de la tecnología y la discapacidad. Los resultados de desarrollo de este proyecto se han traducido en tres

programas para ordenador o dispositivos móviles: In-TIC PC, In-TIC móvil e In-TIC Agenda (Fundación Orange & IMEDIR, 2014; Groba et al., 2009). Así, la doctoranda inicia sus trabajos de investigación siguiendo la línea de investigación de las TIC pero estudiando un nuevo ámbito: el impacto de las TIC en la vida diaria de niños con TEA.

Tal y como indicaban los estudios sobre el uso de las TIC en otras poblaciones, la tecnología ofrece posibilidades para las personas con TEA. Aunque esta afirmación era evidente, se ha encontrado que la tecnología únicamente ha comenzado a cambiar la vida de las personas con TEA en la medida en que ésta se ha empleado cada vez más en la práctica y en la investigación relacionada con esta población, especialmente si se considera la etapa vital de la infancia (Bölte, 2004).

El tipo de tecnología empleada en las intervenciones con personas con TEA es diversa. Se encuentran experiencias basadas en el uso de ordenadores, dispositivos móviles, modelaje a través de vídeo, robots y realidad virtual (den Brok & Sterkenburg, 2015). En las intervenciones que se basan en el uso del ordenador y de los dispositivos móviles, se ha experimentado un importante avance. El incremento de su uso en este ámbito se debe a diferentes motivos:

- Informes y estudios que refieren que las personas con TEA muestran interés y motivación por dispositivos tecnológicos visuales;
- Estudios que apoyan la efectividad de la tecnología como herramienta de intervención;
- Aumento del desarrollo de software en este ámbito.

**Interés y motivación por las TIC.** Desde las primeras experiencias de intervención basadas en el uso del ordenador, en los años 60 y 70 (Colby & Smith, 1971; Colby, 1973), se afirmaba que los ordenadores y otros dispositivos tecnológicos captaban la atención y generaban motivación e interés para muchas personas con TEA (Colby & Smith, 1971; Colby, 1973; Goldsmith & LeBlanc, 2004; Shane & Albert, 2008). O, al menos, se refería que la tecnología resulta atractiva para las personas con TEA (Barry & Pitt, 2006). Asimismo, existen algunas encuestas, realizadas a padres de niños con TEA y a adultos con TEA, en las que se obtuvo que la mayor parte del tiempo de ocio de estas personas se destina a medios electrónicos, como la televisión, el DVD, el ordenador o los videojuegos (Putnam & Chong, 2008; Shane & Albert, 2008).

**Estudios sobre la efectividad de las TIC.** Los estudios han investigado la efectividad de la tecnología en personas con TEA. Los primeros estudios sobre la efectividad del

ordenador como método de intervención en personas con TEA eran relativamente optimistas, pero no dieron lugar a nuevos desarrollos (Bölte, 2004). Sin embargo, en los últimos años se han implementado programas y estudios de evaluación e intervención basados en el uso de la tecnología más elaborados y fundamentados. Los resultados muestran un incremento en la motivación, disminución de comportamientos inadecuados y adquisición de destrezas. Los estudios sobre el uso del ordenador refieren incrementos en la independencia en actividades de la vida diaria (AVD) (den Brok & Sterkenburg, 2015); en habilidades académicas, como la adquisición de vocabulario (Bosseler & Massaro, 2003; Moore & Calvert, 2000), la lectura y la escritura (Ramdoss, Mulloy, et al., 2011; Williams, Wright, Callaghan, & Coughlan, 2002); en destrezas cognitivas como memoria, atención y, o, conceptos abstractos, como son la percepción del tiempo o la imaginación (Campillo et al., 2014; Chen & Bernard-Opitz, 1993; den Brok & Sterkenburg, 2015); en destrezas emocionales (Bölte et al., 2002; Faja, Aylward, Bernier, & Dawson, 2008) y en destrezas comunicativas y sociales como emisiones verbales, imitación verbal y discurso (Bernard-Opitz, Sriram, & Nakhoda-Sapuan, 2001; Goldsmith & LeBlanc, 2004; Hetzroni & Tannous, 2004; Ramdoss, Lang, et al., 2011).

Los estudios sobre el impacto de los dispositivos móviles en personas con TEA son recientes; ya que coinciden con la evolución en el desarrollo de este tipo de tecnología. Las escasas investigaciones existentes se centran en el uso de móviles, tablets y reproductores de música portátiles, como herramientas para mejorar habilidades académicas, comunicativas, laborales, de ocio y de independencia en actividades diarias (Kagohara et al., 2013; Tanner et al., 2015; Weaver, 2015; Williamson, Casey, Robertson, & Bugghey, 2012). Destaca la investigación en el área de comunicación y el uso de móviles y tablets como herramientas potenciadoras de esta área (Ganz, Hong, Goodwyn, Kite, & Gilliland, 2015; Kagohara et al., 2013; King et al., 2014). Los resultados muestran tendencias positivas en estas esferas, pero evidencian la necesidad de investigar en profundidad estos aspectos.

En concreto, existen artículos en los que se determina que la tecnología puede apoyar el funcionamiento en la vida diaria. En los últimos años, esta evidencia, aunque limitada, muestra que se ha empleado el ordenador y los dispositivos móviles para estimular el funcionamiento a través de la visualización de vídeos o imágenes de las actividades de la vida diaria que se quieren mejorar (den Brok & Sterkenburg, 2015; Tanner et al., 2015; Weaver, 2015).

**Aumento del desarrollo software.** Al inicio, los recursos software eran limitados,

ciñéndose a software genérico o a software comercial que normalmente presentaba un coste económico adicional considerable. De manera detallada, los dispositivos tecnológicos han experimentado un avance relevante en su usabilidad, coste y aplicaciones para estos dispositivos. En las dos últimas décadas, el software desarrollado en este ámbito ha aumentado; y un claro ejemplo son las iniciativas, gratuitas o de bajo coste, que actualmente ofrecen software específico para personas con discapacidad y más concretamente para personas con TEA: Ablah, Autiplan, Ara Word, Comunicador Personal Adaptable, E-mintza, Miradas de Apoyo, Peapo, PictoDroid, Picto selector, Pictogram Room, Proyecto Azahar, Zac Browser, entre otros.

El desarrollo de *apps* para dispositivos móviles ha generado una producción elevada. Incluso, en la actualidad empiezan a surgir iniciativas que intentan filtrar y seleccionar *apps* para facilitar esta tarea a las familias y profesionales (Bouvat, Kangas, & Szczech Moser, 2014; More & Travers, 2012). En España, destaca la aplicación APPYautism orientada a buscar y seleccionar las apps más adecuadas a las necesidades de cada persona con TEA (Fundación Orange & iAutism, 2014).

Se observa un claro interés, por parte de los desarrolladores de este tipo de tecnología, por diseñar programas que respondan a las características de esta población. Diversos autores indican que existen una serie de necesidades especiales que debe soportar un software destinado a personas con TEA: intereses especiales, procesamiento visual, diferencias en la percepción sensorial, atención al detalle, afinidad por la rutina y memoria rutinaria; predilección por sonidos, imágenes y personajes (Barry & Pitt, 2006; Bogdashina, 2007; Moore & Calvert, 2000). E incluso, se concreta que aunque el software se haya diseñado para personas con TEA, se debe hacer posible la adaptación a cada niño (Parés et al., 2006). Estas particularidades no se han traducido en aspectos concretos para implementar o ejecutar sobre los programas o software para esta población.

Por lo tanto, en la actualidad, la intervención basada en la tecnología para personas con TEA se enfrenta a numerosos retos. Los principales desafíos están en relación a las siguientes necesidades de investigación:

- (1) Establecer guías para el desarrollo de tecnología para personas con TEA.
- (2) Desarrollar software que tenga en cuenta los estilos de aprendizaje, las capacidades y las necesidades propias de los niños con TEA.
- (3) Estudio de la integración, impacto e influencia de los productos tecnológicos en la vida de las personas con TEA.



## HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

---





### 3.1. Introducción

Inicialmente, en base a los antecedentes y a la experiencia de la doctoranda y su grupo de investigación en trabajos sobre utilización de las TIC por personas con diversidad funcional, surgen una serie de preguntas que dan lugar al posterior trabajo de investigación que se ha desarrollado en la presente tesis. Así, emergen tres bloques temáticos que contienen diferentes cuestiones a resolver. En todos los bloques, las cuestiones que se exponen a continuación, cumplen los requisitos suficientes de ser relevantes, novedosas y éticas.

- Diseño y desarrollo de software para niños con TEA.
  - (1) ¿El diseño y desarrollo de software para niños con TEA puede ofrecerles herramientas que mejoren su vida diaria?
  - (2) ¿Después de un proceso de diseño y desarrollo de software iterativo y participativo se pueden extraer conclusiones que guíen/faciliten el diseño de nuevas herramientas tecnológicas para niños con TEA?
- Funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA.
  - (3) ¿Cómo describen las personas de referencia el funcionamiento en la vida diaria de los niños con TEA?
  - (4) ¿Puede convertirse la CIF(-IA) en un instrumento para describir y analizar el funcionamiento en la vida diaria de los niños con TEA?
  - (5) ¿Permite, el uso de la CIF(-IA), estudiar las relaciones entre las actividades y la participación de los niños con TEA y los factores ambientales que les rodean?
- Intervención basada en el uso de las TIC.
  - (6) En niños con TEA, ¿la intervención basada en el uso de las TIC genera beneficios en el funcionamiento en la vida diaria?

### 3.2. Hipótesis

Las hipótesis que se plantean en el presente trabajo se describen, a continuación, para dar respuesta a las preguntas expuestas en la introducción de este apartado. Por ello, se estructura en los mismos tres bloques temáticos.

- Diseño y desarrollo de software para niños con TEA.

El proceso de diseño y desarrollo de software específico para niños con TEA se asocia con la obtención de herramientas tecnológicas con aplicabilidad en la vida diaria de esta población.

La implementación de un proceso de diseño y desarrollo participativo e iterativo de un software específico para niños con TEA se relaciona con la extracción de conclusiones que guíen y faciliten el desarrollo de nuevas herramientas tecnológicas.

- Funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA.

En relación con el estudio del funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA se han formulado las dos siguientes hipótesis:

En una población de niños con TEA evaluados con un cuestionario basado en la CIF (-IA), se puede describir y analizar de manera adecuada el funcionamiento en las actividades de la vida diaria.

En niños con TEA, el funcionamiento en las actividades y en la participación se asocia con la presencia de facilitadores y, o, barreras en los factores ambientales.

En la parte puramente descriptiva no se han planteado hipótesis.

- Intervención basada en el uso de las TIC.

Y, por último, se han planteado las siguientes hipótesis resultantes de aunar los tres temas clave de la investigación: TEA, funcionamiento en la vida diaria y TIC.

En niños que presentan TEA, la intervención basada en el uso de la tecnología se asocia a la mejora en el funcionamiento en las actividades de la vida diaria y en las destrezas necesarias para desempeñarlas.

En niños que presentan TEA, la intervención basada en el uso de la tecnología se asocia a la mejora en las destrezas de acceso y uso de dispositivos tecnológicos.

De este modo, se conjuga un círculo virtuoso que se entiende beneficiará sustancialmente la vida diaria de las personas que presentan TEA y de sus familias.

### 3.3. Objetivos

#### 3.3.1. *Objetivo general:*

- (1) Estudiar el proceso de diseño y desarrollo de software y el funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA, para implementar una intervención basada en el uso de las TIC y analizar su impacto.

#### 3.3.2. *Objetivos específicos:*

- (1) Diseñar y desarrollar un programa o software para niños con TEA que contenga teclados, horarios y actividades digitales para apoyar el funcionamiento en las actividades diarias de estas personas.
  - Generar un módulo específico basado en los estilos de aprendizaje y las capacidades de las personas con TEA que incluya contenidos que favorezcan la participación en distintas áreas de la vida diaria: Actividades de la Vida Diaria (AVD), educación, ocio y participación social.
  - Describir las conclusiones extraídas de un proceso de diseño iterativo de un software para niños con TEA, incluyendo las bases conceptuales, la evidencia científica que las soporta y las sugerencias realizadas por los participantes.
- (2) Explorar y describir el funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA desde la perspectiva de las personas de referencia.
  - Diseñar y desarrollar un cuestionario basado en la CIF(-IA) y en los estudios específicos sobre su uso en la práctica clínica con niños con TEA.
  - Describir el funcionamiento que presentan los niños con TEA, a través del cuestionario basado en la CIF(-IA) administrado a las personas de referencia.
  - Analizar las relaciones entre las actividades y participación y los factores ambientales de los niños con TEA.
  - Estudiar el significado que las personas de referencia de los niños con TEA conceden al funcionamiento en la vida diaria.
- (3) Valorar el impacto de una intervención basada en el uso de las TIC en el funcionamiento y en las habilidades necesarias para llevar a cabo las actividades de la vida diaria de niños con TEA; así como en las destrezas de acceso y uso de dispositivos tecnológicos.

- Describir el acceso y uso de las TIC por parte de los niños con TEA y explorar las respuestas que los participantes muestran ante la tecnología.
- Evaluar el funcionamiento en la vida diaria antes y después de una intervención basada en el uso de las TIC con niños con TEA.
- Valorar el nivel de manejo de la tecnología antes y después de una intervención basada en el uso de las TIC con niños con TEA.

## METODOLOGÍA





#### 4.1. Estructura de la investigación

La investigación se ha estructurado en tres fases o bloques que han permitido plantear las hipótesis de trabajo y los objetivos específicos para poder demostrarlas.

El apartado de metodología se ha diferenciado en tres bloques que permiten comprender las características de cada una de las fases de la investigación:

- **Fase I.-** Diseño y desarrollo de software para niños con TEA.
- **Fase II.-** Estudio del funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA.
- **Fase III.-** Intervención basada en el uso de las TIC en niños con TEA.

A continuación, se describen el ámbito del estudio y los criterios de selección de los diferentes grupos de informantes que participaron en la investigación. Y, posteriormente, se ha descrito la metodología de las tres fases de manera individualizada.

#### 4.2. Ámbito de la investigación

El trabajo de campo de la presente investigación se ha realizado en la comunidad autónoma de Galicia.

En la fase I de la investigación, los participantes se han seleccionado de cuatro entidades de atención especializada a personas con TEA de la comunidad autónoma y de tres entidades especializadas en el diseño y desarrollo de tecnología para personas con discapacidad. Mientras que las fases II y III se han desarrollado en la ciudad de A Coruña. En estas dos fases los participantes fueron reclutados en un centro privado que ofrece servicios de intervención ambulatoria especializada para niños y adolescentes con TEA, entre otros trastornos del desarrollo. Los profesionales de la entidad atienden aproximadamente a una media de 60 niños con trastornos del desarrollo, y una media de 15 niños con TEA. Habitualmente, estos niños se encuentran escolarizados en centros ordinarios y reciben sesiones de terapia de manera ambulatoria en este centro. Las necesidades de apoyo oscilan de leves a moderadas para el desempeño en las actividades cotidianas.

Se ha decidido no citar los centros para preservar el anonimato y confidencialidad de los participantes, ya que, en algunos casos, y debido al número de la muestra y a que las descripciones de los participantes son muy específicas, comprometerían su identificación por parte de terceros.

#### 4.3. Selección de los informantes

El muestreo es teórico intencionado debido a que se han identificado los grupos de participantes clave que proporcionan información relevante sobre las preguntas de investigación (Arantzamendi, López-Dicastillo, & Vivar, 2011).

Se establecen cuatro grupos de informantes: niños que presentan TEA, personas de referencia de los niños con este trastorno, profesionales con experiencia en la intervención con personas con TEA y profesionales con experiencia en el desarrollo y diseño de tecnología para personas con diversidad funcional. Los criterios de inclusión y de exclusión para cada uno de los grupos se detallan en las tablas: **Tabla VI**, **Tabla VII**, **Tabla VIII** y **Tabla IX**.

El Grupo 1 de participantes es el grupo de niños que presentan TEA (**Tabla VI**).

**Tabla VI.** Criterios de inclusión y exclusión para el Grupo 1 de participantes

Grupo 1: Niños con TEA	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Presentar un diagnóstico de TEA [según el DSM-5] o un diagnóstico de TGD o de los subtipos trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil o trastorno generalizado del desarrollo no especificado [según el DSM-IV-TR].	Presentar un diagnóstico de Trastorno de Rett [ya que aunque en el DSM-IV-TR se incluyen dentro de los TGD tiene una sintomatología que difiere de lo que se entiende como TEA].
Presentar edades comprendidas entre los 2 y los 18 años [ambos incluidos].	Presentar edades inferiores a los 2 años o superiores a los 18 años de edad.
Presentar dificultades para el desempeño en las actividades de la vida diaria o en las habilidades de conducta adaptativa [evaluadas a través del cuestionario basado en la CIF(-IA) y, o, la VABS II].	No mostrar interés o mostrar oposición a participar en el estudio.
Firma del consentimiento informado por parte de los responsables legales del niño o adolescente para que éste pueda participar en el proyecto.	Presentar discapacidad intelectual asociada.

El grupo 2 de participantes es el grupo de personas de referencia de los niños con TEA (**Tabla VII**). No se ha limitado únicamente a los padres, ya que los nuevos modelos de vida familiar y exigencias laborales inciden en que los niños pueden estar mucho tiempo con los abuelos y, u, otros familiares, puedan tener padres adoptivos o incluso que la tutela la tenga una persona/entidad que no es un familiar directo.



**Tabla VII.** Criterios de inclusión y exclusión para el Grupo 2 de participantes

<b>Grupo 2: Personas de referencia de los niños con TEA</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Ser una persona de referencia para el niño con TEA.	Presentar dificultades significativas en comprensión, expresión o cognición.
Convivir habitualmente con el niño con TEA.	No mostrar interés para participar en las diferentes fases del estudio.
Ser capaz de describir el desempeño que el niño presenta para las actividades de la vida diaria (si es capaz o no de hacerlo y como lo hace).	No disponer de tiempo para acudir a las citas concertadas.
Firma del consentimiento informado para participar en el estudio.	
Firma de la autorización para la grabación del audio de las entrevistas (en el caso de ser necesario).	

El grupo 3 de participantes es el que se conforma por los profesionales que tienen experiencia en la intervención con niños con TEA (Tabla VIII).

**Tabla VIII.** Criterios de inclusión y de exclusión del Grupo 3 de participantes

<b>Grupo 3: Profesionales con experiencia en la intervención con niños con TEA</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Poseer una titulación de ciencias de la educación o de ciencias de la salud, o bien, representar los intereses de entidades que atienden a personas con TEA.	No mostrar interés para participar en las diferentes fases del estudio.
Presentar una experiencia laboral en el ámbito de, al menos, un año.	No disponer de tiempo para la realización de las entrevistas.
Ser capaz de describir el desempeño que las personas con TEA presentan para las actividades de la vida diaria en las que el profesional interviene.	
Firma del consentimiento informado para participar en el estudio.	
Firma de la autorización para la grabación del audio de las entrevistas.	

Y, por último, el grupo 4 está conformado por profesionales con experiencia en el desarrollo y diseño de tecnología para personas con discapacidad (Tabla IX).

**Tabla IX.** Criterios de inclusión y exclusión del Grupo 4 de participantes

<b>Grupo 4: Profesionales con experiencia en el desarrollo y diseño de tecnología</b>	
<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Poseer una titulación del ámbito de la tecnología o de las ciencias de la salud, o bien, impulsar proyectos sociales	No mostrar interés para participar en las diferentes fases del estudio.
Presentar una experiencia laboral en el ámbito de, al menos, un año [diseño, desarrollo y, o, testeo de tecnología accesible relacionada con la salud y calidad de vida para personas con discapacidad].	No disponer de tiempo para la realización de las tareas que pudieran solicitárseles.
Firma de la autorización para la grabación del audio de las entrevistas.	

Los grupos de participantes han sido diferentes para cada una de las fases de la investigación. En la **Tabla X**, se observan los grupos que han participado en cada fase.

**Tabla X.** Grupos de participantes y su participación en cada fase de la investigación

	<b>Fase I</b>	<b>Fase II</b>	<b>Fase III</b>
<b>Grupo 1: Niños</b>	•	•	•
<b>Grupo 2: Familias</b>	•	•	•
<b>Grupo 3: Profesionales TEA</b>	•		
<b>Grupo 4: Profesionales TIC</b>	•		

#### **4.4. Fase I: Diseño y desarrollo de software para niños con TEA**

##### **4.4.1. Participantes y marco**

En esta investigación han participado los cuatro grupos de informantes descritos con anterioridad.

- Grupo 1: Niños con TEA.

En la fase final, participaron 3 niños (dos niños y una niña) con edades comprendidas entre los 10 y los 13 años.

Los tres participantes fueron seleccionados en un centro de educación especial y cumplían con los criterios descritos en la selección de informantes. Para los participantes de este grupo se consideró un criterio de inclusión a mayores de los anteriores y necesario para esta fase de la investigación: ausencia de contacto previo con el software específico.

- Grupo 2: Familiares de personas con TEA.

Participaron 3 familiares directos de personas con TEA y que, a su vez, formaban parte de entidades a favor de las personas con este diagnóstico.

- Grupo 3: Profesionales con experiencia en la intervención con personas con TEA.

Durante el estudio participaron 20 profesionales que fueron reclutados de centros de atención directa a personas con TEA, como son dos colegios de educación especial específicos para niños con diagnóstico de TEA, un centro de intervención psicológica especializado en TEA, y una asociación que ofrece servicios de apoyo a familias que conviven con una persona adulta con TEA.

Finalmente, se obtuvo un grupo heterogéneo conformado por 3 representantes de entidades, 3 psicólogos, 11 maestros (con formación en educación especial, pedagogía terapéutica y audición y lenguaje), 1 trabajador social y 2 logopedas.

- Grupo 4: Profesionales con experiencia en el desarrollo y diseño de tecnología para personas con discapacidad.

En el proyecto se integraron 13 profesionales reclutados de tres centros que emplean la tecnología aplicada al ámbito social y, o, de la salud. El grupo se integró con la colaboración de 4 expertos en la implementación de proyectos sociales, 1 médico, 5 ingenieros en informática y 3 terapeutas ocupacionales.

Los participantes de los cuatro grupos firmaron un consentimiento informado para participar en el estudio y, en el caso de los niños con TEA, los responsables legales fueron los encargados de autorizar su participación. Además, en los casos de los grupos 2, 3 y 4, se firmó una autorización específica para la grabación de entrevistas y de los grupos de discusión. En el apartado de consideraciones ético-legales se ofrece más información sobre estos aspectos.

#### **4.4.2. Procedimiento**

Durante el proceso de desarrollo y diseño del software se realizó una búsqueda de la evidencia científica así como la consulta y testeo por parte de especialistas en TEA y, o, tecnología y por parte de los niños con TEA. Para ello, la investigación se ha basado en el diseño centrado en el usuario y ha seguido un procedimiento iterativo. Este procedimiento es cíclico y se estructura en las siguientes fases:

- Estudio y análisis de la evidencia científica reciente sobre el diseño de tecnología para personas con TEA. Participantes: Grupo 4.
- Observación, análisis y discusión de las habilidades, capacidades y formas de procesamiento de esta población y su influencia en el diseño de la tecnología. Participantes: Grupo 1, 2, 3 y 4.
- Observación, análisis y discusión de las habilidades, capacidades y formas de procesamiento de esta población y su influencia en el diseño de la tecnología. Participantes: Grupo 1, 2, 3 y 4.
- Diseño y desarrollo de la aplicación. Participantes: Grupo 4.
- Testeo del software por los profesionales y familiares de personas con TEA. Participantes: Grupo 3 y Grupo 2.
- Refinamiento del software. Participantes: Grupo 3 y 4.

Después de este proceso iterativo, la aplicación resultante fue probada por el Grupo 1, es decir, los niños con TEA.

#### **4.4.3. Técnicas de recogida de información**

Las técnicas utilizadas para formalizar la recogida de la información obtenida de los diferentes grupos de participantes han sido la observación, entrevista, grupos de discusión y cuaderno de campo. En el [Anexo 1](#) se puede consultar el guión para la entrevista y los grupos de discusión finales.

#### **4.4.4. Herramientas**

Para el desarrollo del software se han empleado distintas herramientas tecnológicas: (a) software In-TIC para ordenador (Fundación Orange & IMEDIR, 2014); (b) Libros Interactivos Multimedia-LIM (Macías, 2013) y (c) símbolos pictográficos de ARASAAC (Gobierno de Aragón, 2014).

### **4.5. Fase II. Estudio del funcionamiento en la vida diaria de niños con TEA**

#### **4.5.1. Diseño**

La segunda fase de la investigación se ha basado en la utilización de un método mixto, de tal manera que se empleó la investigación cuantitativa y la investigación cualitativa de manera complementaria. El conocimiento extraído desde un modelo mixto permite una

mayor profundidad en esta investigación centrada en la población de niños con TEA (Bölte, 2014).

La investigación cuantitativa se ha desarrollado a través de un estudio transversal, ya que el objetivo fue observar, medir, analizar y estudiar las distintas variables del instrumento de medida del funcionamiento.

El paradigma en el que se enmarca dentro de la investigación cualitativa es el fenomenológico. Desde este enfoque, se pretenden conocer las experiencias de vida cotidiana que explican un fenómeno concreto y que pueden formar parte de experiencias compartidas (Arantzamendi et al., 2011; Law et al., 1998). Y específicamente, comprender en profundidad qué significados le atribuyen y cómo es el funcionamiento de esta población en las ocupaciones de su vida diaria (Magnus, 2001).

#### **4.5.2. Participantes y marco**

Un total de 8 niños con TEA han participado en el estudio. Todos los participantes fueron previamente diagnosticados por neuropediatras o equipos de diagnóstico ajenos a la investigación, en base a los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR (APA, 2002). Las edades de los participantes están comprendidas entre los 5,3 y 8,3 años.

Las personas de referencia de los niños participantes fueron las personas a las que se les administró el cuestionario y a las que se les realizaron las entrevistas semiestructuradas. Participaron 11 personas de referencia, cuyo rol en relación con el niño con TEA era madre (n=6) y padre (n=5).

Inicialmente 2 niños más participaron en el estudio, pero hubo dos abandonos posteriormente. Los motivos de abandono fueron: en un caso, el cambio de centro para el tratamiento del niño y, en el otro, dificultades en la disposición de tiempo para completar la administración del cuestionario a las personas de referencia del participante.

#### **4.5.3. Procedimiento**

El estudio comenzó con el contacto con la entidad para presentar el proyecto y valorar si suponía interés para la entidad y los usuarios. La entidad puso el estudio en conocimiento de las familias. Posteriormente, se realizó una reunión informal con aquellas personas interesadas en participar y el equipo investigador les presentó el proyecto y sus posibilidades, para su posible reclutamiento.

Las familias confirmaron con los profesionales del centro su interés en participar y posteriormente se realizó una entrevista individual entre cada familia y la doctoranda.

Para formalizar la colaboración entre las entidades y el centro de investigación se firmó un convenio y el acuerdo de confidencialidad correspondiente. Mientras, a nivel individual, se realizó el proceso de consentimiento informado, siendo los representantes legales los firmantes del documento.

El estudio se llevó a cabo en el centro de atención y de referencia para las familias. A continuación, se describe el procedimiento para la administración del cuestionario y el procedimiento para la realización de las entrevistas semi-estructuradas.

Inicialmente, se administró el cuestionario a las personas de referencia por parte de la doctoranda. Se empleó el tiempo en el que los niños participaban en los tratamientos de psicología para facilitar la participación de las personas de referencia. La duración media estimada de la administración de la herramienta fue de 40 minutos, y tuvo lugar en uno o dos días diferentes.

Por lo tanto, los calificadores de actividades y participación (desempeño y capacidad) y de factores ambientales fueron completados a través de la información aportada por las personas de referencia.

En algunos casos, especialmente cuando existían dudas por parte de los padres, el calificador de capacidad fue completado a través de la información obtenida de la historia clínica o de la observación y exploración clínica de la doctoranda en conjunto con el profesional de referencia del centro (psicóloga especializada en TEA).

Posteriormente, se realizaron entrevistas semiestructuradas a las personas de referencia, para conocer el significado que otorgaban al funcionamiento en la vida diaria de los niños con TEA. Las entrevistas fueron realizadas por parte de la doctoranda. Las reuniones con los padres para realizar las entrevistas tuvieron lugar en el centro, mientras los niños con TEA acudían a otros tratamientos. La duración estimada de las entrevistas fue de entre 60 y 90 minutos, distribuidos en dos o tres días.

#### **4.5.4. Técnicas de recogida de información de la investigación cuantitativa**

##### **4.5.4.1. Diseño y desarrollo del cuestionario basado en la CIF(-IA) para niños con TEA**

Se diseñó y desarrolló una herramienta de evaluación basada en la CIF(-IA) teniendo en cuenta la temática del estudio, la población objeto de estudio y la etapa del desarrollo de la población.

En el momento del estudio, y en base a las carencias sobre el uso de la CIF(-IA) para la evaluación de niños con TEA, se diseñó y desarrolló una herramienta basada en dicha

ontología siguiendo las pautas del *ICF-based Documentation Form* de la *ICF Research Branch* (ICF Research Branch, 2012).

Para la selección de las categorías de la CIF(-IA), se combinaron los resultados obtenidos en diferentes estudios e iniciativas relacionadas (Castro & Pinto, 2013; Ellingsen & Simeonsson, 2011; WHO, 2003c, 2003d). En concreto, los criterios de elegibilidad de los ítems de la CIF(-IA) incluidos en los cuestionarios fueron:

- (a) Temática del estudio. El primer filtro empleado para la herramienta se ha aplicado debido a la temática del estudio. En esta investigación no se intenta estudiar el componente de Funciones y Estructuras Corporales; por lo que se ha centrado la información en los dominios de Actividades y Participación (AyP) y Factores Ambientales (FA).
- (b) Población específica. Se emplearon las categorías identificadas en la investigación de Castro y Pinto (2013) para niños con TEA con edades comprendidas entre los 2-6 años. Se incluyeron las 35 categorías identificada para el componente de AyP y las 19 categorías para el componente de FA (Castro & Pinto, 2013).

El resto de artículos que se habían publicado en ese momento con cuestiones relacionadas con el uso de la CIF(-IA) para niños con TEA (Castro et al., 2013; Gan et al., 2013) no fueron empleados por emplear categorías relacionadas únicamente con herramientas de diagnóstico (Castro et al., 2013) o por no distribuir el listado de categorías (Gan et al., 2013).

- (c) Adecuación a la etapa de desarrollo. Se han considerado las categorías incluidas en los *ICF Checklist* para las edades de 3 a 6 y de 6 a 12 de la OMS (WHO, 2003c, 2003d) y los *developmental code set* (Ellingsen & Simeonsson, 2011) para las edades comprendidas entre los 3 y 5 y entre los 6 y 12 años de edad.

Se elaboró un listado de las categorías incluidas en los estudios anteriores, sobre el que se mantuvieron únicamente las categorías que cumplieron los siguientes requisitos para el cuestionario final: (1) códigos en los que coincidan los tres documentos correspondientes (Castro & Pinto, 2013; Ellingsen & Simeonsson, 2011; WHO, 2003c, 2003d); (2) códigos en los que coincidan 2 grupos de expertos; (3) códigos incluidos en la selección del estudio de niños con TEA.

Las categorías únicamente incluidas en uno de los proyectos, sin ser el estudio de la población con TEA (Castro & Pinto, 2013), fueron sometidas al criterio del equipo investigador pudiendo ser incluidas o descartadas en el cuestionario.

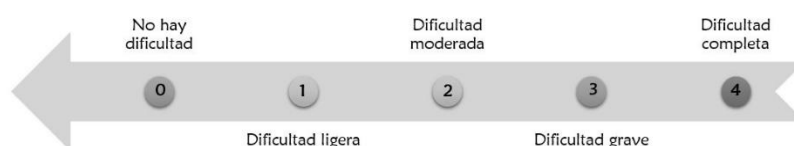
Este proceso puede consultarse en el [Anexo 2](#) y en el [Anexo 3](#). Las categorías finales para los dos cuestionarios en función de la edad, se pueden consultar en el [Anexo 4](#).

#### 4.5.4.2. Puntuación del cuestionario basado en la CIF(-IA)

Los calificadores utilizados para puntuar las categorías son los que se incluyen en la CIF (-IA). Los calificadores son diferentes en función del componente al que pertenecen las categorías.

Las categorías incluidas en el componente de actividades y participación se evalúan con dos calificadores: (1) desempeño y (2) capacidad (WHO, 2001, 2007). Se ha escogido la cuarta opción que propone la OMS para utilizar y evaluar el listado de categorías del componente de actividades y participación. Se ha seleccionado esta opción por considerarse el “estilo oficial de codificación de la OMS” (WHO, 2007, p. 245) y porque ofrece la posibilidad de evaluar conjuntamente todas las categorías tanto para actividades como para participación.

En el dominio de AyP, se puntúan los dos constructos, desempeño y capacidad, por cada uno de los ítems. Los valores para puntuar se encuentran en un rango de 0 a 4 (ver [Figura 7](#)) y se contempla el 8 como ítem sin especificar y el 9 como no aplicable.



**Figura 7.** Significado de las puntuaciones en el componente de AyP

En la implementación de este estudio, se relaciona el calificador de desempeño con el concepto de participación “implicación en una situación vital” (WHO, 2007, p. 221), y el calificador de capacidad con el concepto de actividad: “realización de una tarea o acción por una persona” (WHO, 2007, p. 221).

De tal manera, el calificador de desempeño explica el funcionamiento del individuo teniendo en cuenta el contexto actual y natural; mientras que el calificador de capacidad describe el funcionamiento máximo para realizar una tarea o actividad que presenta la



persona en un contexto uniforme y sin ningún tipo de ayuda exterior (tecnología de apoyo, tercera persona, etc.) (Bickenbach, Cieza, Rauch, & Stucki, 2012; WHO, 2007).

Por otro lado, las categorías incluidas en el componente de FA se evalúan con un único calificador que se puntúa en un rango de +4 a -4 (ver Figura 8).



**Figura 8.** Significado de las puntuaciones en el componente de FA

Una categoría de este apartado puede recibir una valoración positiva (facilitador), neutra o una valoración negativa (barrera), en función de la perspectiva que tenga la persona sobre cómo influencia su funcionamiento. También se puede puntuar el 8 como ítem sin especificar y el 9, como no aplicable.

En el apartado de FA, un mismo ítem puede recibir puntuaciones completamente diferentes; pudiendo ser considerado una barrera y un facilitador al mismo tiempo (Bickenbach et al., 2012).

#### **4.5.5. Técnicas de recogida de información de la investigación cualitativa**

##### **4.5.5.1. Entrevista semi-estructurada**

La entrevista, como método de recogida de información, se define como “una conversación que es dirigida, más o menos, hacia las necesidades de información del investigador” (Arantzamendi et al., 2011). Permite, a su vez, recoger las perspectivas de las personas que están inmersas en un fenómeno.

En el presente estudio, se realizaron entrevistas a las personas de referencia de los niños con TEA. Se realizaron entrevistas con el fin de estudiar el significado que las personas de referencia conceden al funcionamiento en la vida diaria de los niños con TEA.

El guión de la entrevista se puede consultar en el [Anexo 5](#). Para el diseño del guión de entrevista se tuvo en cuenta la experiencia adquirida en la fase I de la investigación. Se contactó, asimismo, con las personas de referencia que participaron en la primera fase para la orientación en el enfoque de la entrevista.

Las entrevistas fueron grabadas en audio, previo consentimiento de los participantes. Posteriormente, se realizó la transcripción de las entrevistas y se codificaron las identidades de los participantes con códigos alfanuméricos correlativos. Se anonimizaron los datos relativos a personas, lugares y cualquier otra información que permitiese la identificación. Finalmente, se destruyeron los audios.

Los códigos empleados se presentan con la siguiente estructura “F, número y letra”. La letra F es común a todas las personas de referencia y los identifica como “Familiar-F”. El número con posición intermedia en el código relaciona a la persona con el niño que se ha incluido en el estudio. Y la letra final del código identifica la relación parental entre el niño y la persona de referencia: M-madre y P-padre. Por ejemplo: el código de F4M se relaciona con el informante familiar del niño 4 del estudio cuya relación con el menor es de madre. Las referencias a los distintos niños durante las entrevistas, han sido codificadas con la letra N (Niño) y el número correlativo correspondiente. Las referencias a dos de los profesionales que atienden a varios de los niños participantes se han codificado con la letra “P” (Profesional) y el número correlativo.

#### **4.5.5.2. Observación**

La observación implica adentrarse en profundidad en el problema que se investiga; mantener un papel activo (estar atento a los detalles, sucesos comportamientos e interacciones) y una reflexión permanente (Arantzamendi et al., 2011).

Durante el estudio, se empleó esta técnica para registrar la información relevante. Durante las sesiones terapéuticas de otros profesionales a las que asisten los niños, la doctoranda empleó la técnica de la observación participante.

#### **4.5.5.3. Cuaderno de campo**

Para registrar los datos de todo el proceso, la doctoranda empleó esta técnica. Así, se ha registrado de manera descriptiva los acontecimientos diarios que sucedieron (incluyendo aspectos no verbales) y los comentarios reflexivos que surgieron de las diferentes situaciones. Además, se registraron aspectos relacionados con las reuniones mantenidas con las personas de referencia de la primera fase de la investigación que ayudaron a centrar el diseño del guión de entrevista.

Las citas extraídas del cuaderno de campo que aparecen en resultados han sido codificadas con las letras CC.

#### **4.5.6. Análisis de datos**

El análisis de los datos se ha realizado siguiendo diferentes estrategias dependiendo de la metodología empleada para su obtención.

##### **4.5.6.1. Análisis de los datos de la investigación cuantitativa**

Los datos recogidos de los cuestionarios fueron analizados a través del programa Microsoft Excel (versión Office 2010) y del lenguaje de programación R (versión 3.2.0) con RStudio (R Development Core Team, 2012; Racine, 2012), paquete corrplot (R Development Core Team, 2012).

Para analizarlos se llevaron a cabo los siguientes cálculos estadísticos: la media, la desviación típica y las frecuencias. Finalmente, se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (intervalo de confianza de 95%) entre las variables para comprobar la existencia de asociaciones entre ellas. Se empleó el punto de corte de  $\pm 0,80$  para los coeficientes de correlación tanto positivos como negativos, y el punto de corte de 0,05 para los p-valor con el objetivo de filtrar solo las correlaciones significativas (R script).

Para el análisis global, se realizaron los cálculos con series de números completas en las que los ocho participantes tenían puntuaciones; por lo que los ítems que únicamente fueron evaluados para una franja de edad fueron excluidos. La información de estos ítems no se ha descartado por completo, y se puede encontrar en el último apartado de resultados (con el título de Información descartada del análisis global).

Además, para el análisis global se empleó el título de educación para unificar las categorías de d815-educación preescolar y de d820-educación escolar. Estos dos ítems fueron evaluados de manera única en uno de los cuestionarios y el equipo investigador decidió unificarlo por considerarse, en el caso que nos ocupa, el mismo concepto para diferentes franjas de edad.

##### **4.5.6.2. Análisis de los datos de la investigación cualitativa**

El análisis de la información cualitativa se ha analizado a través del software Atlas-ti (versión 7.0). Este programa permite el análisis de texto y datos multimedia y facilita la gestión e interpretación de los códigos y categorías de significado.

El análisis realizado de los datos cualitativos se ha caracterizado por un proceso iterativo, circular y riguroso.

Se ha empleado un análisis temático inductivo (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013) en el que las categorías que explican el fenómeno han emergido directamente de la información de las entrevistas, de la observación y del cuaderno de campo.

El proceso de análisis de los datos se ha realizado siguiendo las fases descritas por Braun & Clarke, (2006) para el análisis temático:

- Familiarización con los datos: transcripción de las entrevistas, lecturas diferentes de las entrevistas y anotaciones de las ideas iniciales.
- Generación de códigos iniciales: codificación de las citas interesantes de manera sistemática y selección de los datos relevantes para cada código.
- Búsqueda de temas: agrupación de códigos dentro de temas que expliquen el fenómeno.
- Revisión de temas: comprobación de que los temas estén relacionados con los verbatim<sup>4</sup> extraídos y con el conjunto completo de los datos.
- Definición y nombre de los temas: generación de las definiciones y características de cada tema.
- Producción del informe: selección de los verbatim que ejemplifican las categorías y producción del informe que explica el fenómeno.

El proceso de codificación fue realizado únicamente por la doctoranda hasta llegar a la saturación teórica.

En la Figura 9, se muestra una captura de la generación de códigos iniciales realizada en la presente investigación con el software Atlas-ti.

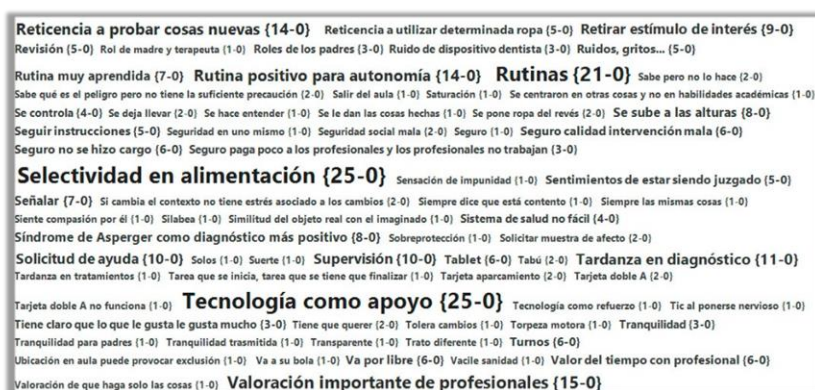


Figura 9. Visualización de códigos iniciales en formato nube en el programa Atlas-ti

<sup>4</sup> El término verbatim se emplea para referirse a la reproducción exacta del discurso de los participantes o a la reproducción de fragmentos de texto incluidos en el cuaderno de campo.

#### **4.6. Fase III.- Proyecto piloto sobre una intervención basada en el uso de las TIC en niños con TEA**

##### **4.6.1. Diseño**

Se trata de un estudio piloto que se ha empleado para determinar la aceptabilidad de la intervención basada en el uso de la tecnología, así como su viabilidad, tamaño, coste y duración (Hulley, Cummings, Browner, Grady, & Newman, 2014).

Se trata de un estudio con un único grupo de tratamiento en el que se estudia el efecto de una intervención, basada en tecnología, de ocho meses de duración en una población de niños con TEA.

La implementación del estudio piloto ha seguido la estructura siguiente: evaluación inicial (T1), intervención basada en el uso de la tecnología y evaluación final (T2).

##### **4.6.2. Participantes y marco**

Se establecen dos grupos de informantes: niños que presentan TEA y personas de referencia de los niños. Los participantes fueron reclutados de un centro de atención privado que ofrece servicios de intervención ambulatoria especializada para niños con TEA y que ha sido descrito en el apartado de ámbito de la investigación.

Finalmente, han participado 8 niños con edades comprendidas entre los 3,2 y 8,8 años y con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo (DSM IV-TR). El grupo de personas de referencia de los niños participantes se conformó por 11 personas, cuyo rol en relación con el niño con TEA era madre (n=6) y padre (n=5).

Los niños y personas de referencia coinciden con los participantes de la fase II de la investigación. Aunque las dos fases han sido realizadas en momentos temporales diferentes.

##### **4.6.3. Instrumentos de evaluación y reevaluación**

Se seleccionaron diferentes instrumentos basándose en tres cuestiones principales: datos generales, habilidades para el funcionamiento en la vida diaria y habilidades para el acceso y uso de las TIC.

#### **4.6.3.1. Datos generales sobre el grupo de niños con TEA**

##### **a. Hoja de datos generales del proyecto de tecnología.** *Autoría: elaboración propia.*

En esta hoja se recogen los datos generales del niño. Se estructura en ocho apartados en los que se registra “información personal”; “situación actual” que incluye datos del contexto familiar, educativo, sanitario y social; “diagnóstico clínico”, “capacidades destacadas”, “limitaciones en la actividad y restricciones en la participación”, “tecnología de apoyo”, “instrumentos de evaluación” y “observaciones”.

En este documento se encuentra la información que permite describir las características sociodemográficas del participante, así como datos generales de su estado de salud. Se puede consultar la hoja de datos generales del proyecto de tecnología en el [Anexo 6](#).

##### **b. Cuestionario contacto previo con las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones.** *Autoría: elaboración propia.*

Este cuestionario fue diseñado para registrar información sobre las TIC. Se trata de un documento que contiene nueve preguntas sobre los dispositivos tecnológicos que posee la familia, el uso que presenta el niño sobre los mismos, la frecuencia de uso, forma de acceso a la tecnología, el nivel de manejo de la tecnología por parte del niño y el tipo de actividades que desarrolla el niño a través de los dispositivos.

El cuestionario se puede consultar en el [Anexo 7](#).

##### **c. Protocolo de evaluación del nivel de cognición visual.** *Autoría: Elaboración propia. Basado en el estudio de Mirenda P, Locke PA.*

Las personas con TEA tienen diferentes áreas fuertes sobre las que apoyarse. Una de las áreas que es posible que muchas personas con TEA compartan es la capacidad de procesar la información visual más efectivamente que la verbal (De Clercq, 2012; Gaffrey et al., 2007; Grandin, 2006; Kana, Keller, Cherkassky, Minshew, & Just, 2006; Mesibov & Howley, 2010; Stromer, Kimball, Kinney, & Taylor, 2006).

Por ello, uno de los puntos claves para que las personas con TEA comprendan las instrucciones se basa en la evaluación del nivel de cognición visual de la persona que va a utilizar el programa. Es decir, qué conjunto de símbolos (objeto, fotografía, pictograma...) es capaz de reconocer y de asociar con el elemento real que representa.



**Figura 10.** Fotografías de los objetos estándar empleados para la evaluación

Mirenda y Locke (1989) realizaron un estudio para establecer una posible jerarquía de símbolos en base a la iconicidad de los mismos. Para ello, evaluaron a 40 personas con una edad media de 11 años y 5 meses y con diferentes diagnósticos (TEA, DI y parálisis cerebral), pero todos con DI y con dificultades en el lenguaje. En este estudio establecieron un protocolo de evaluación para determinar el nivel de cognición de los participantes y la posible jerarquía de símbolos (Mirenda & Locke, 1989).

En el presente estudio, se empleó el protocolo de evaluación propuesto por Mirenda y Locke. Así, se utilizaron 10 objetos relacionados con la vida diaria: cepillo de pelo, cuchara, botella, pelota, taza, tijeras, espejo, toalla, lápiz y gafas (ver Figura 10). A mayores, para el entrenamiento en la tarea se emplearon 2 objetos más: piruleta y cepillo de dientes. Se mantuvieron todos los objetos originales del estudio, a excepción de una manzana de plástico que se sustituyó por una piruleta.

Para implementar la evaluación se usaron los siguientes conjuntos de símbolos: fotografía del objeto estándar en color, fotografía del objeto estándar en blanco y negro, fotografía del objeto no estándar en color (que difiere del objeto estándar en dos dimensiones; ejemplo: color y tamaño), fotografía del objeto estándar en el contexto natural (por ejemplo: la pelota en un parque), pictogramas de ARASAAC, pictogramas SPC, palabra escrita en mayúscula, palabra escrita en minúscula y únicamente instrucción verbal. En la Figura 10 y en la Figura 11 se aprecian dos de estos conjuntos: fotografías de los objetos estándar y pictogramas de ARASAAC que representan estos objetos.

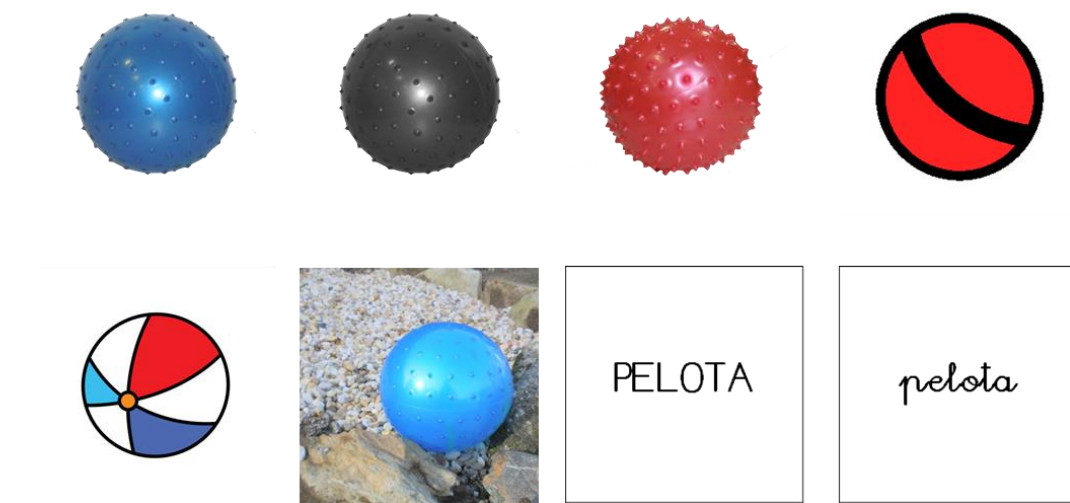


**Figura 11.** Pictogramas de ARASAAC que representan a los objetos estándar

En la Figura 12 se puede observar uno de los objetos, la pelota, y sus diferentes representaciones contemplando los conjuntos de símbolos anteriormente mencionados.

Cada una de las representaciones de los objetos fueron impresas y plastificadas en tamaño de 6 x 6 centímetros.

Durante el proceso, el evaluador se sentó enfrente al niño con TEA. Para cada conjunto de símbolos se colocaron los objetos estándar por parejas encima de la mesa, uno a la derecha y otro a la izquierda de la persona evaluada. Se le ofreció una tarjeta con el objeto que se deseaba evaluar y se le indicó verbalmente “une”. Durante la fase de entrenamiento en la tarea si el niño no comprendía la instrucción, se moldeaba el movimiento de manera física. Se consideró la respuesta como acertada cuando el niño colocó la tarjeta al lado del objeto estándar correcto, lo tocó o se lo dió al evaluador.



**Figura 12.** Ejemplo de la pelota y de los 8 conjuntos de símbolos utilizados para la evaluación



En el **Anexo 8** se incluye la hoja de registro del nivel de cognición visual, así como la secuencia de parejas para presentar los objetos estándar.

#### **4.6.3.2. Habilidades para el funcionamiento en la vida diaria.**

##### **d. Vineland Adaptive Behavior Scales. Second Edition. Survey Interview Form.**

*Autoría: Sparrow SS, Cicchetti DV, Balla DA.*

La *Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition* (VABS II) es una evaluación que se emplea para medir la conducta adaptativa y puede ser administrada desde el nacimiento hasta los 90 años de edad (Sparrow, Cicchetti, & Balla, 2005). Se entiende la conducta adaptativa como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria.

Esta herramienta de evaluación divide la conducta adaptativa en cinco dominios que serán aplicados en función de la edad de la persona que se evalúa: comunicación, AVD, socialización, habilidades motoras y conducta maladaptativa (**Tabla XI**).

**Tabla XI.** Dominios y subdominios de la VABS II, explicación del contenido y edad de administración. Fuente: elaboración propia, basándose en el manual de la VABS II

Dominios y subdominios	Contenido	Edad
<b>Comunicación</b>		
Receptiva	Cómo el individuo escucha y presta atención y qué es lo que él entiende.	0-90 años
Expresiva	Qué es lo que el individuo dice, cómo él usa las palabras y oraciones para entender y proporcionar información	0-90 años
Escrita	Qué es lo que el individuo comprende sobre como las letras componen palabras, y que él lee y escribe	3-90 años
<b>Habilidades de la Vida Diaria</b>		
Personales	Cómo el individuo come, se viste y práctica la higiene personal	0-90 años
Domésticas	Qué habilidades del hogar desempeña el individuo	1-90 años
Comunitarias	Cómo el individuo usa el tiempo, le dinero, el teléfono el ordenador y habilidades para el trabajo	1-90 años
<b>Socialización</b>		
Relaciones interpersonales	Cómo el individuo interactúa con otros	0-90 años
Juego y tiempo de ocio	Cómo el individuo juega y usa su tiempo de ocio	0-90 años
Habilidades de afrontamiento	Cómo el individuo demuestra responsabilidad y sensibilidad hacia los demás	1-90 años
<b>Habilidades motoras</b>		
Gruesas	Cómo el individuo usa los brazos y las piernas para el movimiento y la coordinación	0-7 años Opcional: otras edades
Finas	Cómo el individuo usa los brazos y los dedos para manipular objetos	0-7 años Opcional: otras edades
<b>Compuesto de C.A.</b>	Un compuesto de los dominios de los cuatro dominios anteriores	
<b>Índice de conducta maladaptativa</b>		
Índice de conducta maladaptativa	Un compuesto de conducta interna, externa y otros tipos de comportamientos indeseados que pueden interferir con el funcionamiento adaptativo del individuo	3-90 años
Ítems críticos de conducta maladaptativa	Comportamientos maladaptativos más severos que pueden proveer información clínicamente importante	3-90 años

La versión empleada para este estudio fue la *VABS II-Survey Interview Form* administrada a los padres y cuya administración fue grabada en audio para evitar la pérdida de información.

Los estudios de fiabilidad y validez de la VABS II se han realizado en EE.UU. e incluyen muestras de población con desarrollo típico y grupos de personas con diferentes diagnósticos, entre ellos un grupo de personas con TEA.

La herramienta provee puntuaciones estándar para los dominios evaluados. Las puntuaciones más bajas indican más dificultad para el funcionamiento adaptativo. Las puntuaciones estándar presentan una media de 100 y una desviación de 15; asimismo ofrecen una edad equivalente indicando la edad cronológica que se corresponde con el desarrollo del niño evaluado.

Para ello, en la administración de los cuatro dominios de conducta adaptativa (comunicación, habilidades de la vida diaria, socialización y habilidades motoras) se establece el punto de partida en la edad cronológica y cada uno de los ítems ha sido puntuado por los padres de la siguiente manera: 2=el individuo desempeña habitualmente la tarea de manera independiente (sin apoyo físico ni guía verbal); 1=desempeña parcialmente o a veces la tarea de manera independiente; y 0=nunca desempeña la tarea de manera independiente. Se permite la puntuación como NS=no sabe; NO=no ha habido oportunidad. En todos los casos, se administró el subdominio de habilidades motoras para detectar posibles dificultades, aunque algunos de los niños tenían edades superiores a 7.

El dominio de conducta maladaptativa no se incluye en el compuesto de conducta adaptativa. Se trata de un apartado diferente que recoge comportamientos disruptivos de las personas evaluadas que pueden condicionar el funcionamiento en la vida diaria. En el presente estudio, se administró completamente a todos los participantes, ya que todos los niños eran mayores de tres años.

#### **4.6.3.3. Habilidades para el acceso y uso de la tecnología**

- e. CEhaTIC: Cuestionario de Evaluación de Habilidades de manejo funcional de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones.** Autoría: elaboración propia.

Este cuestionario recoge información sobre el manejo de tecnología, concretamente de habilidades para el manejo y uso de pantalla táctil (toca para pulsar, desplazamiento, doble pulsación y asociación causa-efecto), del ratón (habilidades básicas, como desplazamiento

ratón y clic, y habilidades avanzadas, como clic-origen a clic-destino, arrastre o doble clic) y del teclado (pulsación de teclas y escritura en mayúsculas y minúsculas). Todas las habilidades recogidas se puntúan en un rango de 0 a 3; y cada una de las puntuaciones presenta el siguiente significado: 0=no hace; 1=hace con ayuda, principalmente apoyo físico; 2=hace con refuerzo, principalmente guía verbal; y 3=hace solo, o con mínima supervisión.

Se puede consultar el cuestionario en el **Anexo 9**.

**f. Cuestionario de Evaluación de Habilidades para el juego SEN Switcher.** *Autoría: elaboración propia. Basado en el ejemplo de la empresa Northern Grid.*

SEN Switcher es un juego gratuito disponible en versión web o como aplicación local desarrollado por la empresa Northern Grid. El juego fue diseñado por profesores y otros profesionales para niños pequeños o niños con dificultades de aprendizaje severas y, o, profundas. Se encuentra disponible en <http://www.northerngrid.org/resource/sen-switcher>.

El juego se estructura en 7 niveles principales para aprender el manejo básico de la tecnología y para comprender aspectos como causa-efecto al pulsar en el ratón o el reconocimiento de diferentes elementos. En el presente estudio, se emplearon una selección de actividades pertenecientes a los niveles *Press 1*, *Press 3*, *Press 5*, *Pop-up* y *Targering*.

En cada una de las actividades se evaluó los siguientes aspectos: nivel de desempeño en las acciones requeridas para cada nivel (1 pulsación, 3 pulsaciones, 5 pulsaciones, pulsación cuando aparezca el elemento emergente y pulsación en el momento en el que el elemento llega al área objetivo), reconocimiento del elemento (verbalmente y, o, a través de pictogramas) y el tipo de respuesta. El desempeño fue puntuado de la siguiente manera: 0=no hace; 1=hace con ayuda, principalmente apoyo físico; 2=hace con refuerzo, principalmente guía verbal; y 3=hace solo, o con mínima supervisión.

Así surge el Cuestionario de Evaluación de Habilidades para el juego SEN Switcher (Cuestionario SEN Switcher), que se puede consultar en el **Anexo 10**.

**g. Cuestionario de desempeño para el programa In-TIC Agenda e In-TIC móvil.**

*Autoría: elaboración propia. Basado en el estudio de Wong AWK, Chan CCH, Li-Tsang CWP, Lam CS.*

Se empleó un cuestionario para registrar el desempeño al utilizar los programas In-TIC Agenda e In-TIC Móvil (Cuestionario In-TIC). Ambos programas han sido desarrollados por el grupo RNASA-IMEDIR al que pertenece la doctoranda para personas con diversidad funcional. En el caso del programa In-TIC Agenda, especificar que ha sido especialmente diseñado para personas con TEA para apoyar y estructurar el día a día. En el caso de los niños que no presentaban habilidades de comprensión o de expresión suficientes se empleó el programa In-TIC Móvil. Este programa se ha desarrollado para favorecer la intención comunicativa y la participación social de los niños con dificultades en dichas habilidades/actividades.

Ambos programas han sido diseñados y desarrollados por el grupo de investigación RNASA-IMEDIR y se encuentran disponibles para su descarga gratuita en la página web siguiente: <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic>. Se puede consultar en el **Anexo 11** una breve descripción del proyecto In-TIC.

Se ha elaborado un cuestionario (In-TIC Agenda e In-TIC Móvil), basándose en la propuesta de Wong, Chan, Li-Tsang, & Lam (2009). Estos autores realizaron un estudio sobre el aprendizaje de tecnología por parte de personas con DI, y para registrar el desempeño utilizaron un cuestionario basado en el análisis de las distintas tareas que componen una actividad determinada. Cada una de las tareas en las que se desglosó la actividad fue puntuada en términos de autonomía o necesidad de apoyo.

En el cuestionario elaborado se definieron las tareas necesarias para el manejo del programa In-TIC Agenda y, o, In-TIC Móvil, y a cada una de ellas se le asignó una puntuación en el siguiente rango: 0=no hace; 1=hace con ayuda, principalmente apoyo físico; 2=hace con refuerzo, principalmente guía verbal; y 3=hace solo, o con mínima supervisión.

En el **Anexo 12**, se pueden consultar el cuestionario resultante del análisis por tareas para el programa In-TIC Agenda y, o, In-TIC Móvil.

#### **4.6.3.4. Otras fuentes documentales**

Se ha recogido información de los informes de los profesionales que trabajaron con los niños con TEA.

#### **4.6.4. Procedimiento**

La recogida de datos experimentales y la intervención han tenido una duración total de 10 meses. Este proceso se llevó a cabo en el centro al que acuden semanalmente los participantes del grupo de los niños con TEA sin ninguna molestia adicional significativa.

Para recoger los datos aportados por las personas de referencia, se empleó el tiempo en el que los niños participaban en los tratamientos de psicología del centro (aproximadamente sesiones de 45 minutos), para facilitar de este modo la participación de las personas de referencia. Las sesiones de evaluación, intervención y reevaluación realizadas directamente con los niños tuvieron una frecuencia de una vez por semana y una duración aproximada de entre 30 y 45 minutos; y se planificaron de acuerdo a las preferencias de las familias. De manera habitual, la preferencia de las personas de referencia fue que estas sesiones se realizaran a continuación de las sesiones de psicología.

La psicóloga del centro colaboró en el estudio como soporte para la investigación. Especialmente, presentó un índice de colaboración mayor cuando las personas de referencia presentaban dudas para completar información muy específica. Este proceso fue previamente autorizado por los representantes legales de los menores.

El procedimiento de la investigación se ha estructurado en unidades denominadas etapas; las cuales se encuentran detalladas a continuación.

##### **4.6.4.1. Primera etapa: Toma de contacto**

El estudio comenzó con el contacto con la entidad anteriormente descrita para presentar el proyecto y valorar si suponía interés para la misma y los usuarios. La entidad puso el estudio en conocimiento de las familias. Posteriormente se realizó una reunión informal con aquellas personas interesadas en participar y la doctoranda presentó el proyecto y sus posibilidades.

Las familias confirmaron con los profesionales del centro su interés en participar y, posteriormente, se realizó una entrevista individual entre cada familia y la doctoranda.

Para formalizar la colaboración entre las entidades y el centro de investigación, se firmó un convenio y el acuerdo de confidencialidad correspondiente. Mientras, a nivel individual, se realizó el proceso de consentimiento informado con los dos grupos de participantes. En el caso de los menores, los representantes legales fueron los firmantes del documento. Aunque en algunos casos, ellos mismos firmaron un documento de asentimiento adaptado con pictogramas.

Además, se informó de la posibilidad de grabación en vídeo de los menores y de la grabación de las entrevistas en audio realizadas a las personas de referencia. Se presentaron las autorizaciones pertinentes para que fuesen consultadas por los representantes legales y fuesen firmadas si se considerase oportuno.

En el apartado *Aspectos ético-legales* se pueden consultar los detalles de estos procesos.

Posteriormente, la doctoranda acudió durante dos semanas a las sesiones realizadas por los profesionales del centro para establecer el contacto y el primer vínculo con los niños participantes en el proyecto.

#### **4.6.4.2. Segunda etapa: Evaluación inicial**

La evaluación se distribuyó en sesiones para cubrir los cuestionarios con las personas de referencia y para evaluar, directamente, a los niños.

##### **a. Sesiones de evaluación para las personas de referencia y profesionales**

Las herramientas de evaluación fueron administradas por la doctoranda a las personas de referencia de los niños. La administración de los cuestionarios fue grabada en audio para evitar la pérdida de información, previo consentimiento de los participantes. Algunos datos fueron completados a través de la información obtenida de la historia clínica o de la observación y exploración clínica de la doctoranda en colaboración con el profesional de referencia del centro (psicóloga especializada en TEA).

Así, se destinaron varias sesiones para cubrir diferentes cuestionarios orientados a la recogida de información general del niño, información sobre habilidades para el funcionamiento en la vida diaria y sobre las habilidades para el manejo y uso de la tecnología de los niños.

Se administraron los siguientes cuestionarios: Hoja de datos generales del proyecto de tecnología, Cuestionario contacto previo con las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones y la *VABS II-Survey Interview Form*. La duración de la recogida de información para el grupo de personas de referencia se realizó en 3 sesiones de 45 minutos cada una (1 sesión/semana). Mientras que, paralelamente, se realizaron reuniones entre la psicóloga del centro y la doctoranda para completar datos específicos.

##### **b. Sesiones de evaluación para los niños**

Para evaluar directamente a los niños, se desarrollaron dos sesiones individuales, orientadas a evaluar habilidades de manejo de las TIC y habilidades motoras, perceptivas-sensoriales, de comunicación y sociales.

1ª Sesión de evaluación: Se exploraron las respuestas de los niños ante la tecnología utilizando diferentes juegos de ordenador (Catch Me o SEN Switcher) y aplicaciones para dispositivos móviles. Durante esta sesión se cubrió el CEhaTIC y el Cuestionario SEN Switcher.

2ª Sesión de evaluación: Se exploró el nivel de cognición visual de la persona que va a utilizar la tecnología. Es decir, se evaluó si el niño comprende fotografías, pictogramas o palabra escrita. Se utilizaron objetos de la vida diaria (cepillo de pelo, espejo, taza, tijeras, botella, lápiz, pelota, etc.) que el participante tenía que emparejar con las fotografías, pictogramas y, o, palabras escritas correspondientes. Se cumplimentó el Formulario de evaluación del nivel de cognición visual.

#### **4.6.4.3. Tercera etapa: Planificación de la intervención**

Se fijaron los objetivos entre las personas de referencia, la psicóloga y la doctoranda. Se tuvieron en cuenta las preferencias e intereses de los niños participantes.

Durante esta fase, se valoró el tipo de dispositivo más adecuado para cada niño y las adaptaciones necesarias para acceder a la tecnología (por ejemplo, pantalla táctil, ratones adaptados, adaptación de los contenidos utilizando imágenes y sonidos, etc.).

#### **4.6.4.4. Cuarta etapa: Intervención con tecnología**

A lo largo de seis meses se empleó la tecnología para incrementar las habilidades en el funcionamiento en la vida diaria de los niños participantes y las habilidades relacionadas con el manejo y uso de la tecnología.

Las sesiones de intervención tuvieron una duración de 30-45 minutos y carácter individual; la frecuencia fue de 1 sesión por semana.

Las técnicas empleadas para el registro de esa fase fueron la observación, el cuaderno de campo y las grabaciones de vídeo. En las primeras sesiones se cumplimentó el Cuestionario In-TIC.

Se combinaron actividades para mejorar la autonomía en las actividades de la vida diaria y juegos para atraer la atención de los niños.

#### **4.6.4.5. Quinta etapa: Generalización al contexto natural**

Durante dos semanas se brindó la oportunidad de acudir al domicilio y al colegio del niño para asesorar en cómo utilizar la tecnología en los contextos naturales del niño. A petición



de los interesados, se instaló el software en otros contextos y se formó a las personas del entorno de los usuarios que así lo desearon.

#### **4.6.4.6. Sexta etapa: Reevaluación**

Esta fase consistió en reevaluar el desempeño en las habilidades relacionadas con las actividades de la vida diaria y con el manejo de la tecnología después de la intervención.

##### **a. Sesiones de reevaluación para las personas de referencia y profesionales**

Se administró la escala VABS II (*Survey Interview Form*) para evaluar los cambios en las habilidades para la vida diaria de los niños participantes. La administración de la escala fue grabada en audio para evitar la pérdida de información. Y, de la misma forma que en la evaluación inicial, los datos muy específicos se completaron a través de la observación o de la consulta a la psicóloga.

Se emplearon dos sesiones, de 45 minutos cada una, para cumplimentar esta escala.

##### **b. Sesiones de reevaluación para los niños**

Así, en dos sesiones, se evaluó a los niños participantes:

1ª Sesión de reevaluación: Se valoró las respuestas de los niños ante la tecnología utilizando diferentes juegos de ordenador (Catch Me o SEN Switcher) y aplicaciones para dispositivos móviles. Durante esta sesión se cubrió el CEhaTIC y el Cuestionario SEN Switcher.

2ª Sesión de evaluación: Se valoraron las habilidades adquiridas para manejar software específico y su generalización a la vida diaria. Se cubrió de nuevo el Cuestionario In-TIC.

#### **4.6.4.7. Séptima etapa: Comunicación de resultados**

Se procedió a comunicar los resultados a los participantes que manifestaron interés en conocer los resultados del estudio. En los casos en los que los tutores legales manifestaron interés en conocer los resultados individuales, se realizó una reunión individual para exponer los mismos.

#### **4.6.5. Material**

El material empleado para el desarrollo del estudio ha sido el siguiente:

- Video cámara: HD SONY, Handycam.

La cámara de vídeo permitió la grabación audiovisual de las sesiones de intervención con tecnología. Incluye un trípode para permitir una grabación autónoma y una conexión USB para volcar las grabaciones al ordenador.

- Herramientas de evaluación y fichas de registro.

Se utilizaron las evaluaciones anteriormente descritas. En las herramientas con autoría se dispone de las hojas de registro correspondientes incluidas en cada una de las evaluaciones. Para los cuestionarios, basados en publicaciones previas o de elaboración propia, se han diseñado diferentes cuestionarios o fichas de registro que se pueden consultar en los **Anexos 6, 7, 8, 9, 10 y 12** del presente documento.

- Ordenador portátil.

El portátil que se empleó dispone de sistema operativo Windows 7, una superficie de pantalla de 14'' y soporte para CD.

- Pantalla táctil.

Este dispositivo se utilizó para los participantes que no tenían las habilidades o destrezas suficientes para manejar el ratón convencional. Se trata de un monitor con una superficie táctil de 22'' que se conecta al portátil para simplificar el acceso a los programas.

- Tablet.

La tablet que se empleó contiene el sistema operativo Android 4.0, un tamaño de pantalla 10,1'' y funda con soporte para ubicar el dispositivo en diferentes posiciones. Se usó para trabajar con las diferentes aplicaciones tanto convencionales como específicas para la población de estudio.

- Móvil.

El móvil utilizado fue un dispositivo Sony Ericsson Xperia Arc S (LT18i) con sistema operativo Android 4.0 y una superficie de pantalla de 4,2''. Principalmente, se usó para entrenar en el uso de programas orientados a favorecer la participación social y la comunicación; ya que, en estos casos, se priorizó la portabilidad del dispositivo para poder utilizarlo en los contextos naturales del niño.

- Accesorios.

Cargadores, altavoces para ordenador, regletas, cronómetro, etc.

- Software.

Se dispuso de: (a) programas para el ordenador convencionales, como el editor de textos Microsoft Office, el navegador Internet Explorer o el reproductor de música Windows Media; (b) programas para ordenador específicos para personas con TEA, como In-TIC Agenda, In-TIC PC o Pictoaplicaciones; (c) aplicaciones para tablet convencionales y (d) aplicaciones para tablet específicas para personas con TEA, como In-TIC Móvil, Daily Tasks, Project@Habilidades, Pepi Bath, iSecuencias, entre otras.



Figura 13. Ejemplo de algunas de las aplicaciones empleadas para trabajar con los niños

Las tres aplicaciones del proyecto In-TIC (In-TIC PC, In-TIC móvil e In-TIC Agenda) tuvieron un papel fundamental en las sesiones de intervención y son el resultado de la colaboración entre el grupo de investigación RNASA-IMEDIR, la Fundación Orange y diferentes centros de atención directa a personas con discapacidad. En el [Anexo 11](#) se puede encontrar una descripción breve de estos programas.

- Material en papel plastificado.

Se ha desarrollado material diverso en formato papel para favorecer la participación y comprensión de los niños en las sesiones. El objetivo es evitar que si un niño no maneja los dispositivos tecnológicos pueda participar en las actividades y reforzar algunas instrucciones y conceptos abstractos. Algunos ejemplos son: agenda con pictogramas para la anticipación de las sesiones, tablero de petición de juegos de ordenador y de aplicaciones móviles (Figura 14), rueda del tiempo para la estructuración temporal, etc.



Figura 14. Fotografías de los tableros de elección de juegos para ordenador y tablet

- Pictogramas ARASAAC.

La adaptación de material en papel y en formato tecnológico se ha realizado a través del uso de los pictogramas de ARASAAC.

Los símbolos pictográficos utilizados de ARASAAC (<http://catedu.es/arasaac>) son parte de una obra colectiva propiedad de la Diputación General de Aragón y han sido creados bajo licencia Creative Commons. Esta licencia permite el uso de la colección de pictogramas de manera libre y gratuita, siempre que se cite la fuente y que los materiales que se generen del uso de los pictogramas, sean gratuitos y no se haga un uso comercial de los mismos.

- Mesa y sillas infantiles.

#### **4.6.6. Análisis de datos**

Los datos recogidos de los diferentes cuestionarios fueron analizados a través del programa Microsoft Excel (versión Office 2010) y del lenguaje de programación R (versión 3.2.0) con RStudio (R Development Core Team, 2012; Racine, 2012). Se ha empleado un script en R que utiliza la librería Mass y la función Wilcox que verifica si la diferencia entre dos conjuntos de datos es significativa.

Para analizarlos, se llevaron a cabo los siguientes cálculos estadísticos: la media y la desviación típica. Para la comparación de los resultados de las evaluaciones iniciales y finales se empleó la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon que se utiliza en grupos pequeños sin considerar que presenten una distribución normal. Los resultados son p-valores que han de ser inferiores a 0,05 para considerar que los cambios sean estadísticamente significativos.

#### **4.7. Aspectos ético-legales**

El protocolo de investigación ha recibido un informe favorable para el desarrollo de la investigación por parte del Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia (código: 2014/558).

Además, en el estudio se establecieron medidas para garantizar los derechos de los participantes. Para conseguir este fin, se siguieron los siguientes aspectos:

- Se realizó una presentación del proyecto de investigación a todos los posibles participantes en los centros.

- Se realizó el procedimiento de consentimiento informado con todos los candidatos que decidieron participar.

Se entregaron a los participantes la Hoja de información, se les explicó las ideas principales y se respondió a las dudas surgidas sobre el estudio. Una vez, aceptada la participación en el estudio se firmó el consentimiento informado.

En el [Anexo 13](#) se pueden consultar las hojas de información para cada uno de los grupos de participantes en la fase I. En el [Anexo 14](#) se pueden consultar las hojas de información a los participantes en la fase II y III. Tal y como se observa, fue necesario producir una hoja de información por cada grupo de participantes diferenciando la fase I para unos documentos y las fases II y III en otros. Para las fases II y III se realizó un único proceso de consentimiento informado.

En el [Anexo 15](#) se pueden consultar los documentos de consentimiento para los tres grupos de participantes: personas de referencia, profesionales del ámbito de los TEA o de la tecnología y representantes legales de los menores participantes. Ya que los encargados de firmar el consentimiento informado fueron los responsables legales de los niños.

En el caso de los menores, que pudieron manifestar su interés y presentaron habilidades de comprensión del lenguaje oral y, o, escrito se facilitó el documento de asentimiento adaptado para esta población (ver [Anexo 16](#)). Mientras que, en los casos en los que no existía lenguaje oral o ausencia del uso funcional del mismo, se comenzaron las sesiones de intervención, y se prestó especial atención a los comportamientos que el niño presentase y que pudiesen indicar oposición a la participación.

- Se firmó la autorización de grabación de entrevistas.

Los grupos participantes que participaron en las entrevistas individuales, personas de referencia y profesionales, tuvieron que firmar la autorización para la grabación en audio de las mismas. En esta autorización se especificaba que: (a) las entrevistas se transcribirían; (b) los nombres de los participantes se anonimizarían con códigos alfanuméricos correlativos; (c) las referencias a nombres propios o datos que permitiesen la identificación de la persona se eliminarían; y (d) los audios se destruirían al final del estudio. Para más información consultar [Anexo 17](#).

- Se firmó la autorización de grabación en vídeo y toma de fotografías.

En la fase III de la investigación, para facilitar el funcionamiento en las sesiones de intervención y la creación de contenidos adaptados a cada niño, se ofreció la posibilidad

de realizar grabaciones en vídeo y fotografías. Esta opción no fue obligatoria para los participantes pero se explicó que facilitaría la recogida de datos. En todos los casos los responsables legales aceptaron esta opción y fueron los encargados de firmar la autorización para este fin. Durante el proceso del estudio, los archivos resultantes fueron almacenados en un espacio físico y lógico, al que solo la doctoranda tenía acceso. Al finalizar el estudio, las fotografías y vídeos fueron destruidos. Para más información se puede consultar el [Anexo 18](#).

- Se firmó un acuerdo de colaboración con el centro participante en las fases II y III.

Para garantizar la colaboración y confidencialidad se firmó un acuerdo entre el grupo de investigación al que pertenece la doctoranda y el centro de intervención privado en el que se realizaron las fases II y III de la presente investigación.

- Se garantizó la confidencialidad de la información.

La investigación aplicó la normativa vigente en materia de confidencialidad. Se ha seguido específicamente la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

## R

## RESULTADOS

---





## 5.1. Fase I: Resultados sobre el diseño y desarrollo de un software

### 5.1.1. Software: Módulo TEA

El resultado es una aplicación tecnológica, denominada Módulo TEA, e integrada por un conjunto de teclados virtuales, horarios y actividades digitales, especialmente diseñada y testeada por y para estas personas, e incluido en el software In-TIC PC (Fundación Orange & IMEDIR, 2014).

El Módulo TEA se fundamenta en la perspectiva de considerar a la persona con TEA como el eje central y, a su alrededor, las ocupaciones de su proyecto vital. Se presenta el ejemplo de Arancha, personaje ficticio, una niña de 11 años con autismo. Y, por lo tanto, si se analiza la pantalla principal (Figura 15), se observa a Arancha en la parte central y, alrededor de ésta, las ocupaciones de Arancha en las que las TIC pueden ser un apoyo en el día a día. Así, se compone de 5 secciones: Agenda; Educación; Ocio; Comunicación; Acceso al ordenador.



Figura 15. Pantalla principal del Módulo TEA

**Agenda.** Esta sección hace referencia a las actividades básicas de la vida diaria. Ha sido diseñada para facilitar el acceso a horarios y secuencias de actividades que ayuden a estructurar el día y las actividades de la persona.

**Educación.** Esta sección incluye actividades necesarias para el aprendizaje y la participación en el ambiente escolar (AOTA, 2014). Está conformada por contenidos sobre cinco categorías básicas: colores, números, letras, cuerpo y sentimientos. Además, se han diseñado actividades dinámicas, sobre la misma temática, con el sistema LIM, que están integradas con los teclados de este módulo (ver Figura 16). Los contenidos LIM tienen una estructura determinada basándose en el desarrollo de habilidades educativas en

personas con TEA: Conozco, Discrimino, Asocio palabras, Escribo y Repaso a través del juego.

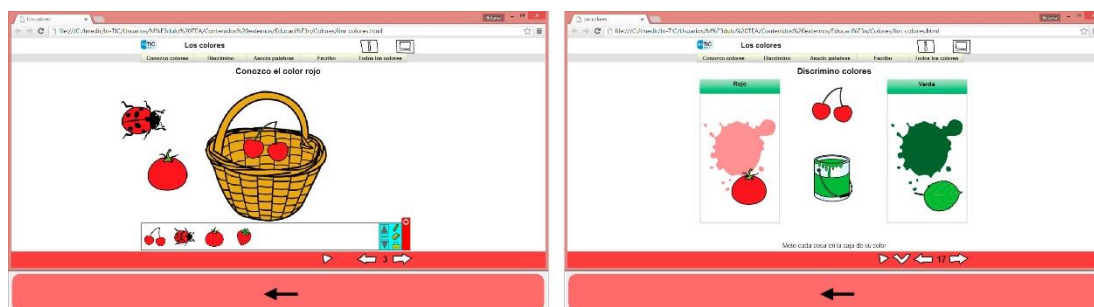


Figura 16. Ejemplos de las actividades LIM integradas en el Módulo TEA

**Ocio.** Esta sección está vinculada con actividades de ocio y tiempo libre; es decir, un tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias (AOTA, 2014). Incluye recursos clasificados en tres categorías: juegos, cuentos y documentos importantes sobre las personas con TEA (Figura 17).



Figura 17. Ejemplo del navegador de la aplicación para visualizar los vídeos de interés

**Comunicación.** Esta sección contiene teclados básicos de comunicación y basados en pictogramas y, o, en la escritura con pictogramas, que combinados con los recursos de voz sintetizada, estimulan la comunicación de peticiones y necesidades básicas. También hay otros teclados que favorecen el discurso narrativo y la elaboración de preguntas con el fin de favorecer la participación social (amigos, familia y comunidad) de la persona (AOTA, 2014).

**Acceso al ordenador.** Esta sección recoge el acceso a diferentes programas del ordenador y, en ella, se simplifica tanto el acceso como el uso de los mismos. Los programas utilizados son: Wordpad (editor de texto), Microsoft Paint (programa de dibujo), calculadora de Windows y Reproductor Windows Media.

### **5.1.2. Bases conceptuales, evidencia y sugerencias para el diseño del software**

El otro resultado del estudio es la elaboración de una guía de diseño que incluye la evidencia, las bases conceptuales y las sugerencias extraídas del proceso de diseño y de desarrollo del Módulo TEA. Esto se traduce en un decálogo con sugerencias a considerar para el desarrollo de tecnología para personas con TEA. Cada una de las conclusiones para el diseño y desarrollo han sido extraídas de los grupos de discusión y entrevistas a los participantes, así como de la observación de las interacciones de los niños con TEA con el software. Además, se han apoyado y documentado con las referencias bibliográficas relevantes en cada temática.

#### **1. El software y sus contenidos se basan en las capacidades, deseos e intereses de la persona**

Los desarrolladores, diseñadores e investigadores en tecnología aplicada a las personas con TEA han buscado, desde los años 70, soluciones tecnológicas para ayudar a estas personas.

Al inicio, estas herramientas tenían poca aplicación en la vida diaria de las personas con TEA, ya que los ordenadores eran costosos, rígidos en su configuración y personalización, y difíciles de utilizar, bien porque habitualmente el software se centraba únicamente en sus limitaciones o en un aspecto específico de la persona (Barry & Pitt, 2006).

En la actualidad, se establece la necesidad de que al crear productos basados en tecnología se haga basándose en los estilos de aprendizaje y desde la perspectiva centrada en el usuario con el foco en sus objetivos, deseos e intereses (Barry & Pitt, 2006; Grynszpan, Martin, & Nadel, 2008; Mesibov & Howley, 2010; Putnam & Chong, 2008).

Hasta ahora, las personas con TEA, sus familiares y las personas de su entorno cercano han sido excluidos del proceso de diseño y desarrollo de tecnología (Porayska-Pomsta et al., 2012). Sin embargo, en los últimos años, existen numerosas experiencias que abogan por su inclusión en el propio proceso de diseño. Esta decisión conlleva importantes cuestiones éticas, ya que los niños con TEA presentan características que pueden dificultar o convertir este proceso en contraproducente. Por ejemplo, los niños con TEA pueden mostrarse absortos por los detalles, sentirse incómodos y, o, sobrepasados por determinadas situaciones nuevas que les generen ansiedad, estrés o frustración. En ocasiones, habrá que descartar su participación directa e involucrar únicamente a las familias y profesionales que trabajan día a día con ellos (Abascal & Nicolle, 2005; Francis, Mellor, & Firth, 2009; Porayska-Pomsta et al., 2012).

De la misma forma, los contenidos que se han seleccionado para el Módulo TEA se han basado en las capacidades, intereses y necesidades de las personas con TEA.

En una encuesta realizada on-line en 2008 en EE.UU., a la que contestaron 114 personas (incluyendo 12 adultos diagnosticados con TEA y 102 padres de niños con TEA), se obtuvo que a la pregunta sobre “En un mundo perfecto, de qué tipo de *software* o tecnología piensas que podría beneficiarse tu hijo (o tú en el caso de responder tú mismo)?”, el 62% de los encuestados respondieron que deseaban que la tecnología se orientase a favorecer las habilidades sociales/comunicación (32%), habilidades académicas (20%) y habilidades de organización temporal (10%) (Putnam & Chong, 2008).

Estas tres habilidades se encuentran reflejadas en contenidos en el Módulo TEA en las secciones “Agenda”, “Educación” y “Comunicación”. Se incluyeron también dos secciones a mayores: “Ocio”, en la que se incluyeron recursos de interés (páginas web, documentos, vídeos, ...) para personas con TEA; y “Acceso al ordenador”, para facilitar y simplificar el acceso y uso de herramientas “cotidianas” (IMEDIR, 2014). Se define el concepto de “herramientas cotidianas” como recursos dirigidos a la población general y que se usan en el día a día con diferentes fines para el beneficio de la población general, como editores de texto y dibujo o reproductores de música (Groba et al., 2012).

Las personas con TEA a las que se dirige el proyecto se encuentran en la etapa vital de la infancia; por ello, una de las áreas de especial importancia para el desarrollo de habilidades es el juego. Así, por un lado, en el Módulo TEA, se consideró muy oportuno la creación de actividades basadas en experiencias de juego. Por otro lado, los intereses de las personas con TEA se describen como “muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés” (APA, 2014, p. 50). Pero los investigadores han descrito que pueden beneficiarse si se integran sus intereses en la intervención, en lugar de acabar totalmente con ellos. En el software desarrollado se han contemplado algunas temáticas generales para las actividades, pero se pueden personalizar para que se integren los intereses individuales de cada persona.

## **2. El diseño de la interfaz es simple y la información presentada se simplifica**

La interfaz debe prevenir distracciones y ayudar al niño a centrar la atención en los elementos importantes de la pantalla; por lo que es importante reducir la complejidad visual (Walsh & Barry, 2008; Wong, Chan, Li-Tsang, & Lam, 2004).

Numerosos autores explican que las personas con TEA procesan la información de

manera diferente, pudiendo producirse dificultades en la atención y concentración por la predisposición a “pensar a partir de detalles” (Bogdashina, 2007).

El Módulo TEA se estructura a través de interfaces dinámicas, denominadas “teclados”. Por los aspectos anteriormente mencionados, se han configurado los teclados del Módulo TEA ocupando toda la pantalla siempre que ha sido posible, para reducir y simplificar la información que aparece en la misma. Una vez que se accede al programa, se ha eliminado la opción de acceder al escritorio del ordenador de manera convencional para poder centrar la atención en los estímulos seleccionados.

Además, la organización de los teclados se ha desarrollado en cuadrícula, de tal manera que los elementos ocupan espacios individuales en intervalos regulares; ya que, históricamente, esta distribución ha sido el sistema empleado para organizar los elementos de las interfaces de los dispositivos tecnológicos (Wilkinson & Jagaroo, 2004). Esta es la presentación que se ha aplicado a la práctica totalidad de los teclados del Módulo TEA, utilizando una distribución visual completa en cuadrícula cuadrada o rectangular.

La excepción es la pantalla principal del Módulo TEA, en la que los botones se presentan de manera circular rodeando a la propia persona para facilitar la comprensión sobre cómo la tecnología puede ser útil en las diferentes esferas de la vida diaria. Este aspecto se puede configurar y adaptar, especialmente para personas con dificultades importantes de comprensión y abstracción.

La ubicación de los elementos en la interfaz es relevante para localizarlos, por lo que se han organizado siguiendo la dirección izquierda-derecha (Wilkinson & Jagaroo, 2004). Se hace necesario considerar el espacio al que el usuario final atiende y como este escanea la estructura, ya que existen implicaciones de los movimientos de la cabeza y de los ojos, de habilidades de atención y concentración y de la adquisición de la lateralidad (Wilkinson & Jagaroo, 2004). Por ello, la disposición de los botones se adaptará a la persona colocando los botones o pictogramas siguiendo una secuencia vertical para posteriormente, cuando la persona incremente sus habilidades, utilizar una distribución horizontal (izquierda-derecha) o mixta, según se considere oportuno para cada caso.

Los elementos de la pantalla, que en el caso del Módulo TEA son botones, están dispuestos de manera ordenada y simple, y poseen un tamaño grande. El objetivo es prevenir distracciones y favorecer la atención sobre los aspectos que se quieren trabajar.

### 3. Utilización de imágenes para presentar la información

Las personas con TEA tienen diferentes áreas fuertes sobre las que apoyarse. Una de las habilidades que es posible que muchas personas con TEA compartan es la capacidad de procesar la información visual más efectivamente que la verbal. Esta afirmación está presente en escritos de las propias personas con TEA (Grandin, 2006) o en informes escritos por padres de personas con TEA en los que se describen las observaciones de diferentes comportamientos que apoyan esta idea (Bogdashina, 2007; De Clercq, 2012). Además, en la última década se está convirtiendo en un área de creciente interés para los investigadores (Gaffrey et al., 2007; Kana et al., 2006; Mesibov & Howley, 2010; Stromer et al., 2006). Estos resultados sugieren que las personas con TEA presentan mayor predisposición que la población típica hacia el pensamiento visual para comprender el significado de las frases, en detrimento del procesamiento del lenguaje.

Los apoyos visuales se emplean habitualmente para favorecer el desarrollo de diferentes habilidades en niños con autismo y para proporcionar información complementaria que ofrezca mayor significado (Gillespie-Smith & Fletcher-Watson, 2014; Huang & Wheeler, 2006; Mesibov & Howley, 2010; Mirenda, 2008). Incluso, algunos de los tratamientos que se recomiendan para la intervención con TEA, como el sistema *Picture Exchange Communication* (PECS) o el programa *Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children* (TEACCH) se basan en el uso de imágenes para favorecer la comprensión del entorno y para incrementar la comunicación (Fuentes Biggi et al., 2006; Mesibov & Howley, 2010).

Por todos estos motivos, todo el material del Módulo TEA está basado en la utilización de imágenes.

### 4. Las imágenes utilizadas representan el significado del elemento real

En la actualidad, se describe que las personas con TEA usan, recuerdan y asocian mayoritariamente conjuntos de símbolos que son más realistas y representativos que aquellos que son abstractos (Gillespie-Smith & Fletcher-Watson, 2014; Kozleski, 1991). Y pueden preferir fotografías realistas que sean familiares a su día a día (Walsh & Barry, 2008).

En el software se incluyen 9.500 pictogramas y 950 fotografías reales pertenecientes al portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) que han sido cedidos para su distribución. Ambos conjuntos están disponibles en color y de manera gratuita en el software para la personalización de cualquier aspecto. El principal

motivo para seleccionar este conjunto de símbolos es que el software se distribuyó, inicialmente, en España, y los pictogramas de ARASAAC son los que habitualmente se emplean en la intervención con personas con TEA, especialmente en los últimos años (Marcos & Romero, 2013).

Sin embargo, todavía no existe evidencia importante de la eficacia del empleo de estos símbolos frente a otros. Solo un estudio, intentó determinar el nivel de transparencia de estos pictogramas. En su experimento, se compararon los SPC, Blissymbols y ARASAAC. Los resultados muestran puntuaciones altas en el nivel de transparencia para ARASAAC y SPC, y puntuaciones muy bajas para Blissymbols. ARASAAC presenta, en general, mejores puntuaciones que los SPC; a excepción de los pictogramas que representan conceptos lingüísticos abstractos (ej.: porqué, después, antes, etc.) (Cabello & Bertola, 2012).

### **5. El empleo de imágenes permite la adaptación según el nivel de cognición visual**

Uno de los puntos claves para que las personas con TEA comprendan las instrucciones se basa en la evaluación del nivel de cognición visual de la persona que va a utilizar el programa. Es decir, qué conjunto de símbolos (objeto, fotografía, pictograma...) es capaz de reconocer y de asociar con el elemento real que representa. Muchos autores indican que el nivel de iconicidad de los símbolos puede ser una característica a tener en cuenta para decidir qué conjunto de símbolos enseñar. Se entiende por iconicidad “la similitud visual o la relación percibida por el individuo entre un símbolo y su referente” (American Speech-Language-Hearing Association [ASHA], 2004).

Mirenda y Locke (1989) realizaron un estudio para establecer una posible jerarquía de símbolos en base a la iconicidad de los mismos. Para ello, evaluaron a 40 personas con una edad media de 11 años y 5 meses y con diferentes diagnósticos (TEA, DI y parálisis cerebral), pero todos con DI y con dificultades en el lenguaje. Los resultados indicaron que la posible jerarquía, para la utilización de los diferentes conjuntos de símbolos en la intervención, sería, en orden de más fácil a más difícil: (a) objetos; (b) fotografías en color; (c) fotografías en blanco y negro; (d) miniaturas de objetos; (e) pictogramas (ejemplo, los SPC); (f) Blissymbols y (g) palabra escrita.

Otros autores simplificaron esta progresión y estructuraron la secuencia de adquisición de símbolos, incrementando el nivel de dificultad para su comprensión, de la siguiente manera: (a) objetos con un significado (por ejemplo, una taza puede significar desayuno o puede tratarse de objetos en miniatura o partes de objetos); (b) fotografías (siempre que

se elimine información irrelevante de la mismas), (c) pictogramas (se necesita mayor nivel de abstracción para su comprensión) y (d) palabra escrita (Mesibov & Howley, 2010).

En el estudio de Kozleski (1991), se exploró la jerarquía de los sistemas visuales de 5 símbolos diferentes. Esta autora realizó un experimento con 4 cuatro estudiantes con autismo, con edades comprendidas entre los 7 y 13 años, para analizar si las personas que presentaban únicamente TEA adquirirían mejor símbolos con niveles importantes de iconicidad. Los resultados que obtuvo no fueron concluyentes para establecer una progresión en los conjuntos de símbolos analizados, pero los cuatro estudiantes emplearon menos intentos para completar las pruebas con sistemas de símbolos con un alto nivel de iconicidad.

Recientemente, la posible jerarquía de Mirenda and Locke (1989) se recoge en un informe técnico por la *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA), en el que se reconoce que uno de los criterios para escoger un conjunto de símbolos es la iconicidad de los mismos en combinación con diferentes habilidades de la persona y el contexto en el que se van a utilizar (ASHA, 2004). Por lo que esta posible jerarquía no tiene porqué persistir en todas las situaciones.

Estos aspectos tienen implicaciones en el diseño de software. Ya que, aunque en el caso del Módulo TEA se utilizan unos pictogramas concretos, permite la personalización con los pictogramas habituales de la persona, con fotografías de la propia persona o con palabra escrita para adaptarse a su nivel de desarrollo.

## **6. La imagen se presenta acompañada de la palabra escrita**

Para presentar la información se hará en función del nivel de cada persona, pero independientemente del conjunto de símbolos empleados es importante combinarlo con la palabra escrita. El hecho de utilizar información escrita puede ser una de las vías más efectivas para enseñar a esta población (Huang & Wheeler, 2006). De hecho, en el estudio de Chen et al. (2005), las personas con TEA mejoraban la comprensión cuando la información se le presentaba con texto e imágenes de manera combinada (Chen, Tsai, & Wu, 2005).

Además, los profesionales del entorno de los niños que participaron en el proyecto, indicaron que este aspecto puede ser beneficioso, aunque la persona con TEA no haya adquirido la capacidad de lectoescritura, por la posible asociación inconsciente que se realice entre la imagen y la palabra.



No existe mucha evidencia sobre el tipo de letra aconsejado para el diseño de tecnología para niños con TEA. Walsh and Barry (2008), realizaron un estudio (observación y entrevistas) con 5 niños con autismo y edades comprendidas entre los 5 y los 9 años; y como resultado aconsejaron preferentemente el empleo de una fuente tipo Comic Sans o Century Gothic. Por otro lado, los profesionales implicados en el diseño del Módulo TEA sugirieron que la fuente de letra empleada imitase la letra escrita a mano y escogieron la fuente tipo Comic Sans.

En el software aquí desarrollado, se empleó el pictograma como fuente primaria de información y en la parte inferior la palabra escrita que representa la imagen; mientras que el tipo de fuente fue Comic Sans.

### **7. Se utiliza voz sintetizada**

En algunas ocasiones, muchas personas presentan dudas sobre si utilizar o no un dispositivo tecnológico que incluya voz sintetizada; principalmente por si su uso puede perjudicar el desarrollo posterior del lenguaje oral o por si puede influir en la fonología del lenguaje existente de la persona que lo utiliza.

El uso de dispositivos que generan voz se ha estudiado en las últimas décadas, coincidiendo con el avance y la disminución del coste de la tecnología.

La tecnología basada en voz sintetizada tiene gran repercusión en personas pre-verbales, ya que muchas personas que la utilizan son incapaces o tienen dificultades para generar una respuesta oral excepto a través del uso de dispositivos generadores de voz (ASHA, 2004).

Se estima que entre el 50-70% de las personas con TEA no emplean el lenguaje oral (Fuentes Biggi et al., 2006, p. 429). Algunos de los sistemas basados en voz, cuyo objetivo es favorecer la comunicación, forman parte de los denominados SAAC, y su uso se recomienda para el tratamiento de las personas con TEA, aunque la evidencia de su efectividad es débil. Los SAAC pueden utilizar “objetos, fotografías, dibujos, signos, o símbolos (incluidas letras o palabras) apoyándose en sistemas simples o en aparatos productores de sonidos” (Fuentes Biggi et al., 2006, p. 429).

Belinchón afirma que “el uso de los SAAC, en niños pequeños y, o, no verbales, no debería ni retrasarse ni condicionarse a ningún factor (por ejemplo, edad del niño, ritmo en el progreso en el desarrollo vocal u otros)” (Belinchón, 2011, p. 206).

La decisión de retrasar su uso no se explica en la mayor parte de los casos, ya que se

conoce que la intervención temprana con niños con TEA es crucial para mejorar sus expectativas y calidad de vida (Belinchón, 2011; Brandone, Salkind, Golinkoff, & Hirsh-Pasek, 2006; Fuentes Biggi et al., 2006). Y, en concreto, los programas de intervención temprana orientados a la comunicación son esenciales porque aspiran a complementar las interacciones naturales entre el niño y las personas de referencia para él (Brandone et al., 2006).

En casos en los que existe lenguaje oral, el empleo de tecnología que genera voz se puede emplear como refuerzo auditivo para las instrucciones que explican las actividades planteadas (Schlosser & Blischak, 2001; Schlosser & Blischak, 2004; Walsh & Barry, 2008). Además, los niños prefieren programas que incluyan niveles altos de interacción; como por ejemplo, animación, sonidos y características de voz. Además, algunas fuentes sugieren que los niños con discapacidad muestran predilección por la voz sintetizada, en lugar de voz digitalizada (Lahm, 1996).

Los elementos interactivos del Módulo TEA, denominados botones, pueden realizar diferentes acciones dependiendo de la actividad seleccionada; pero todos incluyen la instrucción verbal con voz sintetizada. En la sección de comunicación los botones están pensados para emular la petición de necesidades básicas, el discurso narrativo y la elaboración de preguntas dependiendo del nivel de desarrollo del usuario final.

Los mensajes con voz sintetizada son simples, concretos y cortos; con el fin de evitar el lenguaje vacío o irrelevante (Wong, Chan, Li-Tsang, & Lam, 2004), ya que los niños con TEA presentan dificultades para comprender oraciones complejas, debido a las dificultades en relación a la pragmática del lenguaje (Huang & Wheeler, 2006).

Incluso se aconseja que el lenguaje sea pausado para favorecer la comprensión de las oraciones, especialmente cuando los niños presentan dificultades en la comprensión (Huang & Wheeler, 2006).

El contenido de los mensajes de voz sintetizada incluidos en el software sigue las pautas anteriormente descritas, pero imitan la interacción social natural (Belinchón, 2011; Brandone et al., 2006). Se sugiere que existen inercias en la intervención con personas con TEA que deben ser revisadas. Una de ellas, se refiere al uso de “inputs lingüísticos simplificados o empobrecidos artificialmente”, ya que no se ha demostrado que por sí mismos sean facilitadores de la adquisición del lenguaje y la comunicación en los niños (Belinchón, 2011, p. 206).

Finalmente y aunque el impacto de las voces sintéticas parece variar, no existe ninguna

indicación de que pueda dificultar el aprendizaje (Schlosser & Blischak, 2004).

Tal y como se ha descrito, el empleo de la voz sintetizada es un recurso útil para ofrecer instrucciones o para favorecer la comunicación a personas con TEA. Aunque este recurso se puede personalizar si se observa que el usuario final responde de manera inusual; pudiéndose sustituir por la voz digitalizada de una persona cercana a su entorno (padres, hermanos o profesionales) o por la eliminación del estímulo.

#### **8. La información se presenta de manera multimodal (visual y auditiva) y se adaptará al estilo de percepción preferente de cada niño**

Se reconoce de manera habitual por parte de los investigadores que la tecnología que desarrollan se caracteriza por la posibilidad de presentar la información de manera visual y auditiva. El consenso general es que la combinación de diferentes modalidades de representación facilita el aprendizaje cuando se compara con el uso de una modalidad; a pesar de que habitualmente las personas con TEA responden mejor a los *inputs* visuales. Es decir, añadir más modos de representación a la instrucción de los materiales mejora el aprendizaje (den Brok & Sterkenburg, 2015).

Desde hace algunas décadas existen diferentes teorías e investigaciones que han estudiado el empleo de estímulos por diferentes canales para presentar la información. Las teorías principales se basan en la presentación multisensorial y unisensorial de los estímulos. La primera teoría explica que la presentación simultánea de estímulos visuales y auditivos favorece el aprendizaje; mientras que la segunda teoría sugiere que las personas con TEA presentan diferencias sensoriales con la población típica que conlleva a que procesen la información preferentemente por un solo canal sensorial. Según esta teoría la presencia de información que se percibe por diferentes canales de manera simultánea puede sobre-estimular a la persona o incluso hacer que procese únicamente las “partes” que atraen su atención (Bogdashina, 2007; Schlosser & Blischak, 2004; Tomchek & Dunn, 2007).

En estudios con niños con desarrollo típico, se explican los efectos beneficiosos de presentar instrucciones en un modo mixto, auditivo y visual, para favorecer el incremento de la memoria de trabajo en el aprendizaje (Mousavi, Low, & Sweller, 1995).

Los estudios iniciales, que se centraron en este aspecto con población con discapacidad, compararon la presencia de información por diferentes canales. En ellos, una de las presentaciones más empleadas fue el lenguaje signado; ya que el enfoque de tratamiento más comúnmente utilizado para la comunicación básica ha sido la combinación simultánea de signos manuales con el habla (Iacono, Mirenda, & Beukelman, 1993;

Layton, 1988). Algunas de las conclusiones obtenidas es que los participantes con DI respondieron al estímulo con más aciertos durante la sesión multimodal (Iacono et al., 1993). Y que la presentación de información solo mediante la modalidad de habla obtuvo peores resultados (Layton, 1988).

Posteriormente, se afirmó que el uso de signos requiere “evocar la memoria” y esto puede ser cognitivamente más demandante que el uso de símbolos; resultando más fácil aprender directamente los símbolos (Iacono et al., 1993).

Investigaciones recientes evaluaron programas tecnológicos con diferentes modalidades de presentación de la información con personas con TEA. Los resultados se centran en la necesidad de individualizar la presentación de la información basándose en el estilo sensorial preferente de cada persona.

Así, en el estudio experimental de Grynspan et al. (2008) participaron dos grupos: uno conformado por 10 niños con autismo de alto funcionamiento y otro, por 10 niños con desarrollo típico. Se comprobó la utilización de un programa con una interfaz simple (se presentó solo el texto del diálogo) y una interfaz multimodal (se presentó una combinación de texto, voz sintetizada y una imagen). Los resultados mostraron que las personas con autismo aprendieron a través de entrenamiento cuando se utilizaba la interfaz simple mientras que el grupo típico mejoraba después del entrenamiento con ambas interfaces.

En una intervención con 4 niños con autismo se evaluó un dispositivo que generaba voz para enseñar habilidades de lectoescritura con el objetivo de conocer los efectos del *feedback* basado en voz sintetizada, en aspectos visuales (palabra escrita) o en ambos. Se encontraron resultados dispares que sugieren que la eficiencia de los refuerzos depende del estilo de aprendizaje del niño. Por lo que los investigadores afirman que los propios profesionales son los que tienen que detectar las necesidades de refuerzo de cada niño en función de su estilo sensorial.

En la actualidad, se entiende que las diferencias en la percepción sensorial de las personas con TEA pueden hacer que algunos estímulos les distraigan o que puedan presentar una reacción extrema ante ellos (Bogdashina, 2007; Mesibov & Howley, 2010). Numerosos autores se refieren a esta experiencia perceptiva como “coherencia local”, “coherencia central débil”, “hiperselectividad” o “percepción fragmentada”. Algunas personas con TEA, cuando tienen que procesar mucha información simultánea, pueden presentar dificultades para interpretar los diferentes componentes como una unidad entera; por lo

que “pueden interpretar el mundo de una manera más analítica que holística” (Bogdashina, 2007, p. 64; Davis, Otero, Dautenhahn, Nehaniv, & Powell, 2007; De Clercq, 2012).

En el Módulo TEA se ha empleado la presentación multimodal para los botones, de tal manera que se ofrece la información a través de imagen, palabra escrita y voz sintetizada. Y se ofrece la posibilidad de adaptar el entorno virtual en función de los estilos sensoriales de la persona con TEA que lo utilice.

### **9. El color de fondo se emplea para facilitar el procesamiento de la información**

La información de color es empleada, inicialmente, para segmentar la escena visual y, más tarde, para facilitar la recuperación de la imagen (Wilkinson & Jagaroo, 2004). En la práctica clínica se ha considerado el rol del color como un facilitador del aprendizaje, especialmente agrupando información por categorías de significado.

Supuso un debate importante, en 1990, con la aparición de la clasificación establecida por el color del fondo de los símbolos comerciales SPC Mayer Johnson (Wilkinson & Jagaroo, 2004). Esta clasificación ha sido ampliamente aplicada en la práctica y agrupa los pictogramas SPC con diferentes colores en relación a la función gramatical de las palabras representadas (personas, verbos, descriptores, nombres, miscelánea y social).

Aun así, no se ha estudiado en detalle la utilización de esta categorización en la intervención con personas con TEA. A pesar de ello, sí que existe evidencia de que, en las interfaces de los programas para personas con discapacidad, el color supone una fuente de información que se puede convertir en un facilitador o una barrera para el procesamiento (Wilkinson & Jagaroo, 2004). Por ello, la utilización de los colores como fondo se empleará siempre con un fin concreto para facilitar la estructuración de la información. Además, se recomienda que los tonos de los colores sean suaves, evitando colores brillantes o numerosas animaciones (Walsh & Barry, 2008).

En el Módulo TEA, se ha empleado el color blanco como fondo para la mayor parte de los botones y se han diferenciado 4 opciones principales a través de diferentes colores: rojo, para botones que tienen como acciones “salir de los teclados” o “volver” al anterior; amarillo para botones que contienen las instrucción de las diferentes actividades; y verde para los botones de ayuda. No se utilizan otras categorizaciones debido a que los profesionales participantes en el proyecto refirieron que no existe acuerdo entre las entidades para utilizar un único código de colores.

El software permite la personalización de los colores para adaptarse al código que emplee cada persona.

#### **10. Se ofrece la posibilidad de personalizar todos los aspectos relevantes**

Las intervenciones destinadas a personas con TEA deben ser individualizadas (Fuentes Biggi et al., 2006). Los TEA son trastornos del desarrollo que agrupan a personas con una sintomatología común pero con capacidades y necesidades diferentes.

La diversidad profunda en comportamientos, características y preferencias entre las personas con TEA significa que cualquier tecnología debe soportar la personalización (Porayska-Pomsta et al., 2012). Por lo que, incluso dentro del software específico, se refleja la necesidad de adaptar determinados aspectos a las necesidades y al potencial de cada niño (Parés et al., 2006; Walsh & Barry, 2008).

En una de las revisiones bibliográficas más recientes sobre tecnología para personas con TEA y DI, los investigadores resaltaron, en la mayor parte de los artículos, la posibilidad de individualización en la intervención que ofrece la tecnología que desarrollan. Se reconoce que contemplar las necesidades del participante facilita el proceso de aprendizaje (den Brok & Sterkenburg, 2015).

En el Módulo TEA, se contempla la personalización como punto clave del diseño del programa. Así, los contenidos, imágenes, letra, audios y colores se pueden adaptar e individualizar en función de las preferencias del niño.

## 5.2. Fase II: Resultados sobre el funcionamiento en la vida diaria

### 5.2.1. Resultados metodología cuantitativa

#### 5.2.1.1. Resultados sobre el cuestionario basado en la CIF(-IA) para niños con TEA

Se obtuvo un cuestionario basado en la CIF(-IA) para niños con TEA, con dos versiones en función de la edad (versión 3-5 y 6-12 años). Se pueden consultar en el [Anexo 19](#) y [Anexo 20](#).

Los cuestionarios se componen, de manera global, por 73 categorías de la CIF(-IA) pertenecientes a los componentes de AyP (66%) y FA (36%).

En la [Tabla XII](#), se muestra el número y el porcentaje de categorías incluidas finalmente en cada cuestionario y en cada componente de la CIF(-IA), así como el total.

**Tabla XII.** Número y porcentaje de categorías de la CIF(-IA) incluidas en el cuestionario

	3-5 años	6-12 años	Total
Actividades y participación	41 (62%)	45 (65%)	47 (66%)
Factores ambientales	25 (38%)	24 (35%)	26 (36%)

Se observan diferencias mínimas entre el número de categorías incluidas en los cuestionarios en función del rango de edad. Estas diferencias se encuentran mayoritariamente en el dominio de aprendizaje y aplicación del conocimiento y, algunas, en los capítulos de movilidad y autocuidado (ver [Tabla XIII](#)).

**Tabla XIII.** Número y porcentaje de categorías del componente de AyP

	3-5 años	6-12 años
d1 Capítulo 1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento	14 (34%)	18 (40%)
d2 Capítulo 2: Tareas y demandas generales	5 (12%)	5 (11%)
d3 Capítulo 3: Comunicación	5 (12%)	5 (11%)
d4 Capítulo 4: Movilidad	4 (10%)	2 (4%)
d5 Capítulo 5: Autocuidado	5 (12%)	7 (16%)
d7 Capítulo 7: Interacciones y relaciones interpersonales	4 (10%)	4 (9%)
d8 Capítulo 8: Áreas principales de la vida	3 (7%)	3 (7%)
d9 Capítulo 9: Vida comunitaria, social y cívica	1 (2%)	1 (2%)
Total	41	45

En el caso de los FA la diferencia es de tres ítems (ver [Tabla XIV](#)). Por lo que las categorías incluidas en ambos cuestionarios son prácticamente las mismas.

**Tabla XIV.** Número y porcentaje de categorías del componente de FA

	3-5 años	6-12 años
e1 Capítulo 1: Productos y tecnología	7 (28%)	6 (25%)
e3 Capítulo 3: Apoyo y relaciones	7 (28%)	7 (29%)
e4 Capítulo 4: Actitudes	7 (28%)	7 (29%)
e5 Capítulo 5: Servicios, sistemas y políticas	4 (16%)	4 (17%)
Total	25	24

Asimismo, en la **Tabla XIII** y en la **Tabla XIV**, se puede observar la distribución detallada de los ítems en los capítulos de cada componente.

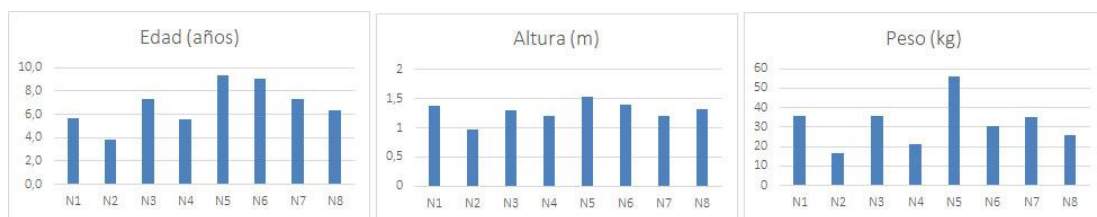
En el listado de categorías resultante de la aplicación de los criterios de elegibilidad no existe ninguna categoría perteneciente al capítulo d6-Vida doméstica y e2-Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana.

#### **5.2.1.2. Resultados de la aplicación de los cuestionarios basados en la CIF(-IA)**

Los resultados de la aplicación de los cuestionarios basados en la CIF(-IA) se han dividido en cinco partes: descripción del grupo de estudio, análisis descriptivo del componente de actividades y participación, análisis descriptivo del componente factores ambientales, análisis de la correlación entre variables y el análisis de la información descartada del análisis global (por ser categorías presentes en un único cuestionario).

##### **a. Descripción del grupo de estudio-Información general y del estado de salud**

Ocho niños (N1-N8) con edad media de 6,8 (5,26-8,32 años, IC 95%) forman el grupo de estudio (**Figura 18**). La altura media de los sujetos es 1,3 m (1,15-1,4 m, IC 95%). Y el peso medio de los mismos es 32,1 kg. (22,05-42,20 kg, IC 95%).

**Figura 18.** Edad, altura y peso de los niños participantes

Las características comunes son: viven en una vivienda con su familia y la educación está basada en un centro de educación ordinario. Solo uno de ellos se encuentra en escolarización combinada; siendo el centro de educación ordinario el centro de referencia.

Las siguientes figuras muestran las diferencias en el resto de las variables (ver **Figura 19**, **Figura 20**, **Figura 21** y **Figura 22**).



El diagnóstico de todos los niños es Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), ya que los informes de diagnóstico son previos a la aplicación clínica del DSM 5. 4 presentan un diagnóstico de TGD-No especificado; 2, TGD-Trastorno Autista y 2, Síndrome de Asperger. Solo uno de los participantes presenta otro diagnóstico asociado, que, en este caso, se trata del Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH). La mano dominante suele ser la derecha ( $n=7$ ). Solo en un caso presenta destrezas similares con ambas manos.

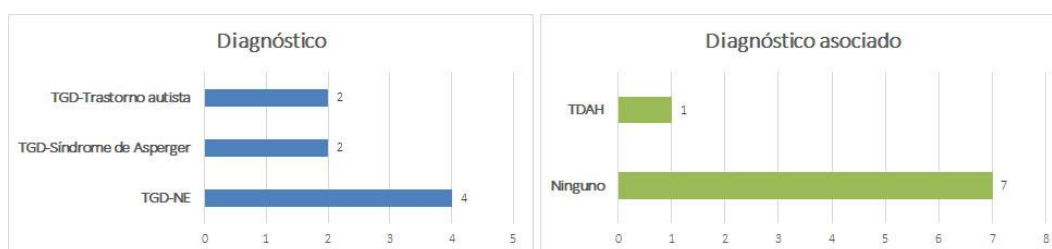


Figura 19. Datos sobre el diagnóstico

Los 8 participantes residen en una vivienda con su familia más cercana. En la mayor parte, la unidad convivencial está conformada por los dos progenitores ( $n=7$ ); habiendo un único caso en el que el padre no reside en la vivienda habitual del niño. Tres de los participantes tienen hermanos con los que conviven y, en los tres casos, son hermanos mayores que ellos.

La localización de la vivienda es urbana ( $n=4$ ) y suburbana ( $n=3$ ); mientras que únicamente uno de los niños reside en un entorno rural.

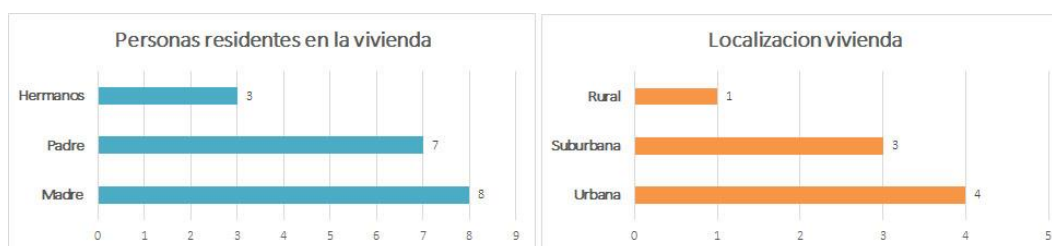


Figura 20. Datos sobre la vivienda

Los padres perciben con una perspectiva muy positiva la salud física de sus hijos en el último mes (excelente=5; muy buena=1 y buena=2); mientras que, aunque la percepción de la salud mental en el último mes sigue siendo bastante positiva (muy buena=3; buena=4), no recibe la calificación de excelente en ningún caso e incluso en uno de ellos, los padres consideran que la salud mental de su hijo es mala (ver Figura 21).

En cuanto a otros datos de salud (Figura 21), en la mayor parte de los casos no se observan acontecimientos o necesidades llamativas en relación con la salud. Los participantes no

estuvieron hospitalizados a causa del autismo; de hecho, únicamente estuvieron hospitalizados durante periodos breves de tiempo (horas o 1 día) por causas menores (procedimiento dental u operación de vegetaciones). Los niños incluidos en el estudio no han tenido lesiones importantes ( $n=7$ ). Y solo dos de los participantes toman medicación de manera habitual para mitigar los efectos de los síntomas de los TEA (para relajar y facilitar el descanso).

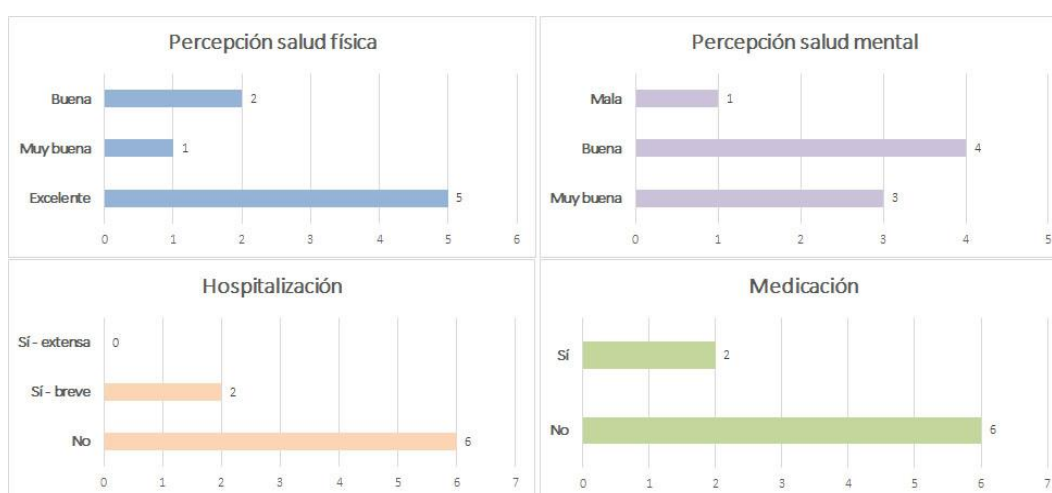


Figura 21. Datos generales sobre salud

Los 8 participantes precisan apoyo para el funcionamiento en la vida diaria; siendo los padres las personas que principalmente prestan los apoyos ( $n=8$ ), seguidos de los hermanos ( $n=3$ ) y de los abuelos ( $n=2$ ). En dos de los casos, las familias contrataron a un profesional, con formación de Psicología, para que trabajase directamente en el domicilio las habilidades para el funcionamiento en la vida diaria. Los niños no emplean dispositivos de apoyo ( $n=7$ ), a excepción de un caso que utiliza gafas (Figura 22).

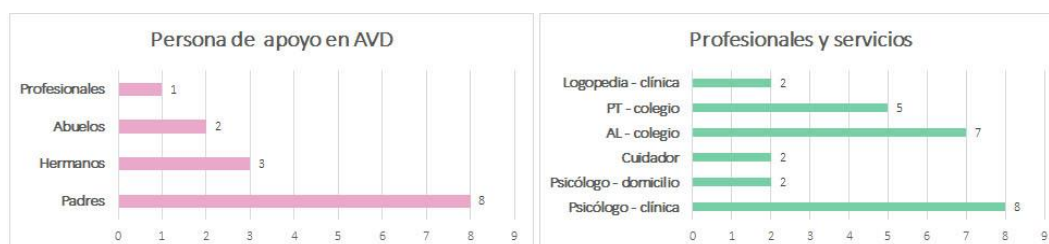


Figura 22. Datos sobre la necesidad de apoyos y tratamiento

Por otro lado, las 8 familias han contratado tratamientos en el ámbito privado para potenciar las habilidades de sus hijos. Los tratamientos contratados por las familias son psicología infantil ( $n=8$ ), logopedia ( $n=2$ ) y psicología en domicilio ( $n=2$ ).

En el colegio, los niños participantes también necesitan apoyos, pero los servicios son proporcionados exclusivamente por el sistema educativo. Los profesionales que trabajan

con los niños en este entorno son: maestro especialista en audición y lenguaje (n=7), maestro especialista en pedagogía terapéutica (n=5) y cuidador que únicamente está disponible para los niños sin control de esfínteres (n=2).

### **b. Análisis descriptivo del componente de actividades y participación**

La puntuación empleada para el componente de AyP se basa en los valores definidos en la CIF(-IA), tal y como se ha descrito con anterioridad en el apartado de metodología. Así, cada categoría se divide en dos calificadores: desempeño (D) y capacidad (C). Los valores para estos calificadores son: 0, no hay dificultad; 1, dificultad ligera; 2, dificultad moderada; 3, dificultad grave y 4, dificultad completa. Existen dos valores más: 8, sin especificar y 9, no aplicable.

En la Figura 23, se observa una de las categorías del componente de AyP, incluida en el cuestionario administrado a los participantes. Se detallan los valores empleados para puntuar los calificadores de D y C, así como su significado.

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d7	Interacciones y relaciones personales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre cómo se realizan las acciones y conductas que son necesarias para establecer con otras personas (desconocidos, amigos, familiares y amantes) las interacciones personales, básicas y complejas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

**Figura 23.** Ejemplo de una categoría del componente de AyP y los valores para la puntuación

La puntuación media para el componente de AyP es  $1,5(\pm 1,2)$ . Este valor incluye la puntuación media de las categorías incluidas en los capítulos d1 a d9.

Las puntuaciones medias obtenidas en las diferentes categorías relacionadas con este dominio de la CIF(-IA), oscilan entre el 0,8 y el 2. Por tanto, las puntuaciones oscilan entre los rangos de ausencia de dificultad y dificultad moderada.

La media de las variables de D y C, se pueden observar en la Figura 24 y Figura 25.

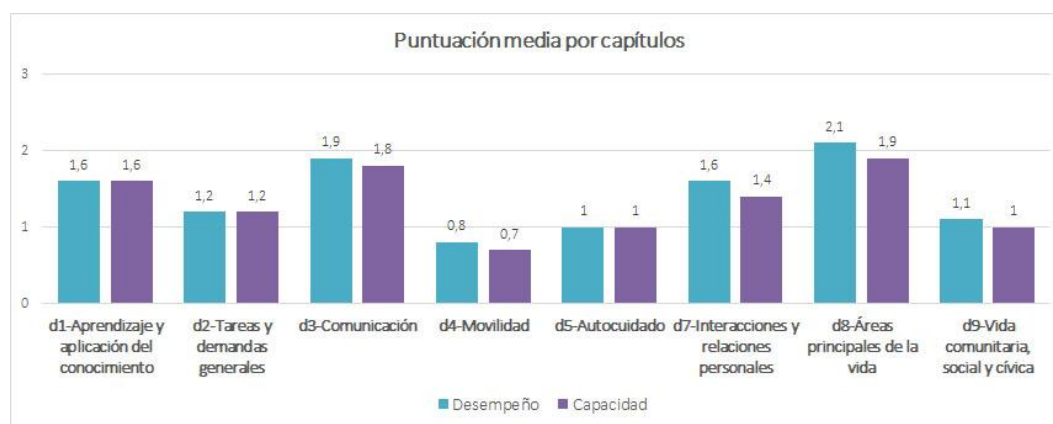


Figura 24. Puntuaciones medias por capítulos del componente de AyP (D y C)

El capítulo d4-Movilidad presenta el menor nivel de dificultad ( $0,7 \pm 1,2$ ). Mientras que el capítulo d8-Áreas principales de la vida es el que registró la puntuación media más alta ( $2,0 \pm 1,1$ ) y, por tanto, indica que los niños evaluados presentaban dificultad moderada para realizar e involucrarse en las áreas de educación y juego.

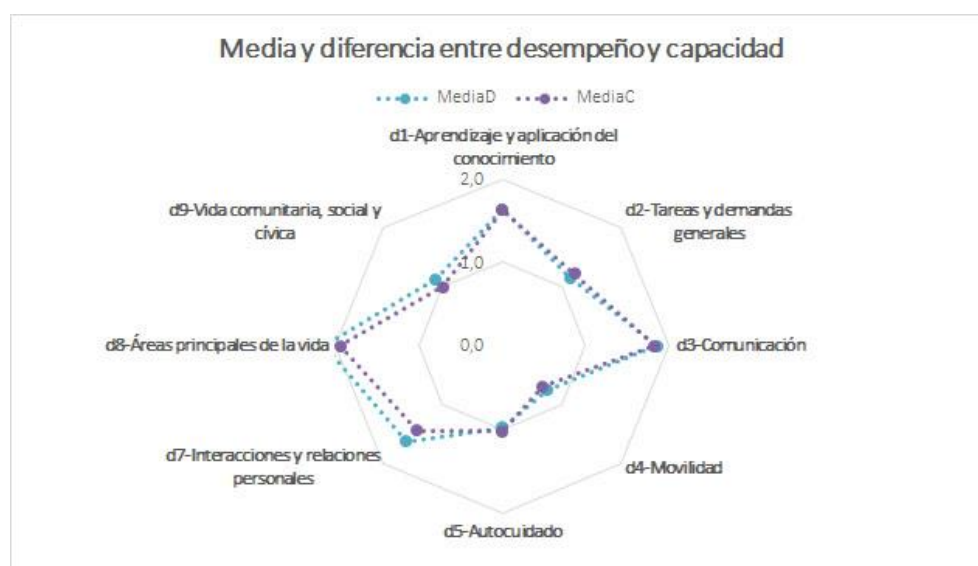


Figura 25. Media de las puntuaciones para D y C y su diferencia

El capítulo de d3-Comunicación es el siguiente que presenta puntuaciones altas ( $1,8 \pm 1,2$ ); seguido del capítulo d1-Aprendizaje y aplicación del conocimiento ( $1,6 \pm 1,2$ ). En ambos, se observa una media en las puntuaciones que refleja que los participantes presentaron puntuaciones medias, entre dificultad leve (1) y dificultad moderada (2), en comunicación y en habilidades necesarias para aprender y aplicar lo aprendido.

Si se consideran los capítulos del componente de AyP (d1-d9), las diferencias para D y C se pueden analizar en ambas figuras (Figura 24 y Figura 25). Las puntuaciones medias de los calificadores de D y de C son similares para los capítulos d1-Aprendizaje y aplicación del

conocimiento, d2-Tareas y demandas generales y d5-Autocuidado, con medias de  $1,6(\pm 1,2)$ ,  $1,2(\pm 0,9)$  y  $1,0(\pm 1,0)$  respectivamente.

En el resto de las categorías se pueden observar diferencias mínimas entre las puntuaciones de D y C. Estas diferencias mínimas se observan con puntuaciones medias mínimamente más altas para el D que para la C. Probablemente estas diferencias estén relacionadas con los apoyos que se ofrecen en el contexto natural del niño que hace que presente menos dificultades en el D.

Al analizar las categorías de manera individual, se observan diferentes niveles de funcionamiento y de discapacidad (Figura 26).

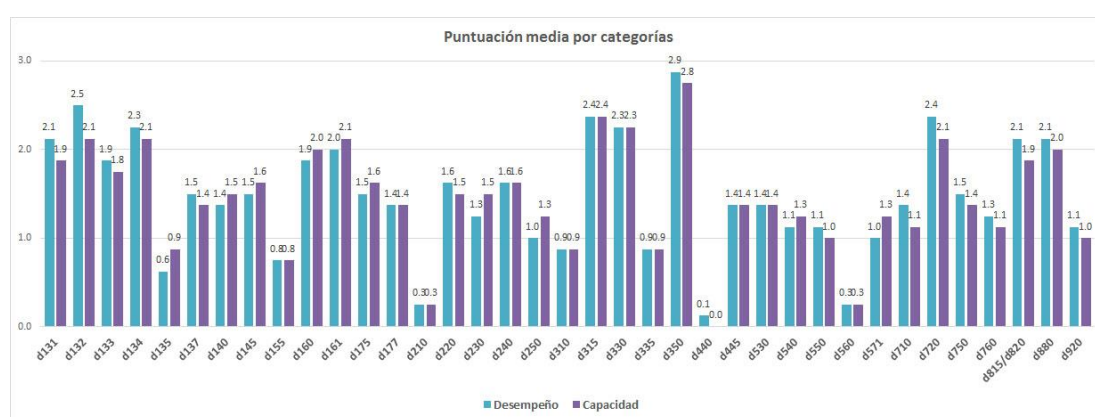


Figura 26. Puntuaciones medias por categorías de AyP (D y C)

Las medias y diferencias entre la dificultad de D y C se han dividido en ocho grupos. Los cinco grupos que están integrados por cuatro o más categorías se han representado en la Figura 27.

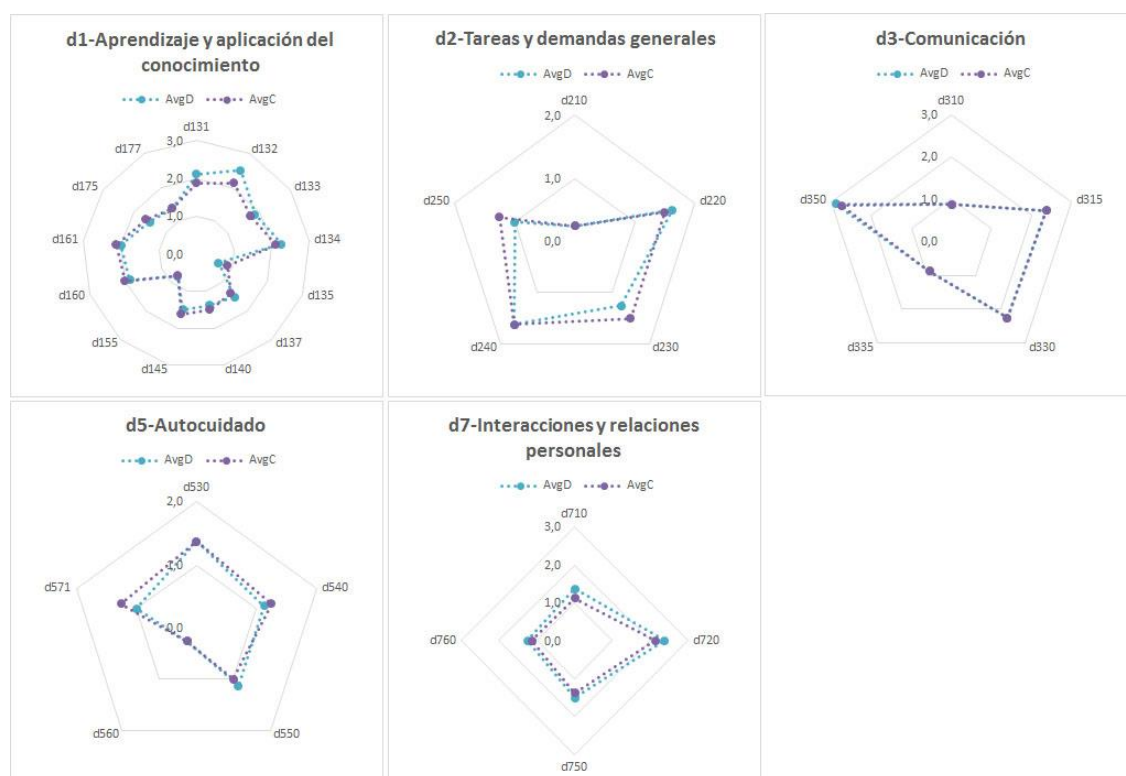


Figura 27. Media y diferencia entre el D y la C por capítulos

Para interpretar mejor la información, se pueden observar, en la **Tabla XV**, las 10 categorías en las que los niños presentan más dificultad y, en la **Tabla XVI**, las 10 categorías en las que los niños presentan menos dificultad.

De manera global, los participantes presentaron dificultades más elevadas para categorías relacionadas con los capítulos d3-Comunicación, d1-Aprendizaje y aplicación del conocimiento, d7-Interacciones y relaciones personales y d8-Áreas principales de la vida.

**Tabla XV.** Las 10 categorías que suponen más dificultades para los participantes

Categoría	Media (DT)
d350 Conversación	2,8 (1,2)
d315 Comunicación-recepción de mensajes no verbales	2,4 (0,7)
d132 Adquirir información	2,3 (1,4)
d720 Interacciones interpersonales complejas	2,3 (1,0)
d330 Hablar	2,3 (0,9)
d134 Adquirir el lenguaje adicional	2,2 (1,1)
d880 Participación en el juego	2,1 (1,2)
d161 Dirigir la atención	2,1 (0,9)
d815/d820 Educación	2,0 (1,2)
d131 Aprender mediante acciones con objetos	2,0 (1,0)

En la **Tabla XV**, se detallan ítems con puntuaciones medias entre el 2 y el 3; es decir, categorías en las que los participantes presentan dificultades entre moderadas y graves. Las categorías d350-Conversación ( $2,8 \pm 1,2$ ), d315-Comunicación-recepción de mensajes no verbales ( $2,4 \pm 0,7$ ), d750-Interacciones interpersonales complejas ( $2,3 \pm 1,0$ ), d330-Hablar ( $2,3 \pm 0,9$ ) y d134-Adquirir el lenguaje adicional ( $2,2 \pm 1,1$ ) son códigos que se relacionan directamente con las dificultades en la comunicación verbal y no verbal, y con los déficits en la interacción social. Y, por lo tanto, son dificultades inherentes al diagnóstico de los TEA.

Las categorías d132-Adquirir información ( $2,3 \pm 1,4$ ), d161-Dirigir la atención ( $2,1 \pm 0,9$ ) y d131-Aprender mediante acciones con objetos ( $2,0 \pm 1,0$ ), también obtuvieron puntuaciones entre dificultad moderada y grave. Estos ítems están relacionados con habilidades básicas para el aprendizaje que dificultan la adquisición y generalización del mismo.

Los participantes también indicaron dificultades en las áreas de juego (d880) y de educación (d815 y d820).

Por el contrario, se han estudiado las categorías en las que los participantes no presentaron dificultad o dificultad ligera (puntuaciones entre el 0 y el 1 detalladas en la **Tabla XVI**).

**Tabla XVI.** Las 10 categorías que suponen menos dificultades para los participantes

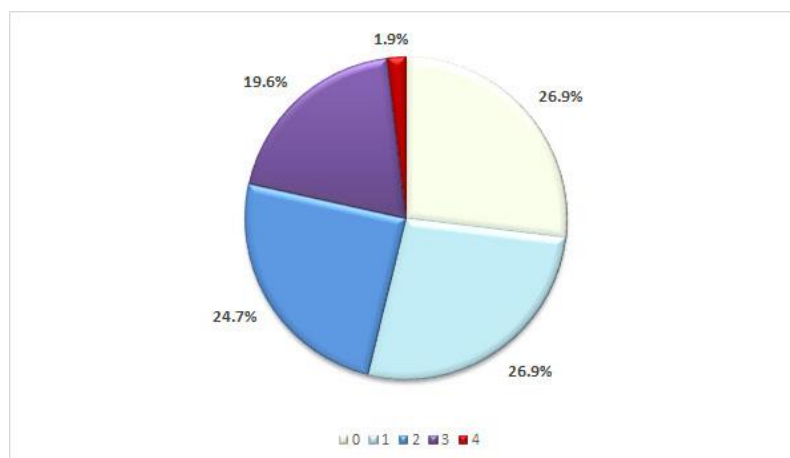
Categoría		Media (DT)
d440	Uso fino de la mano	0,1 (0,3)
d210	Llevar a cabo una única tarea	0,3 (0,7)
d560	Beber	0,3 (0,4)
d135	Repetir	0,8 (0,7)
d155	Adquirir habilidades	0,8 (1,0)
d335	Producción de mensajes no verbales	0,9 (1,0)
d310	Comunicación-recepción de mensajes hablados	0,9 (0,7)
d920	Tiempo libre y ocio	1,1 (1,1)
d550	Comer	1,1 (1,0)
d571	Cuidado de la propia seguridad	1,1 (1,0)

Destacar que las categorías en las que la puntuación media es más cercana al 0 son d440-Uso fino de la mano ( $0,1 \pm 0,3$ ), d210-Llevar a cabo una única tarea ( $0,3 \pm 0,7$ ) y d560-Beber ( $0,3 \pm 0,4$ ). Estos datos concuerdan con la valoración de los familiares y profesionales, quienes indicaron que las habilidades motoras finas de miembro superior están preservadas prácticamente en todos los participantes y que las tareas sencillas no suponen dificultades para los participantes en el estudio. En las categorías de beber y comer no

presentan dificultades en la ejecución de las actividades, pero presentan selectividad en la alimentación restringiendo, en muchos casos, la ingesta de los alimentos y las bebidas. De todas formas, los profesionales y familiares han puntuado con valores bajos (entre el 0 y el 1) las categorías de beber y comer, porque indican que, en la actualidad, se han producido mejoras importantes en el área de alimentación.

Es llamativo que las categorías d163-Pensar y d810-Educación no reglada, obtuvieron puntuaciones de 8 y 9. En el caso de la categoría d163 la puntuación fue 8, que indica “sin especificar”; puntuación seleccionada por los informantes por no poder asignar valor alguno. Esta puntuación está relacionada con las dificultades para determinar este ítem en personas que presentan dificultades para expresar información y en la imaginación o procesos abstractos. Y, en el caso de la categoría d810, se puntuó con 9, para indicar que no era aplicable en ninguno de los casos.

Se han estudiado las frecuencias de las puntuaciones obtenidas para determinar el grado de funcionamiento de los participantes para el dominio de AyP (Figura 28). El análisis de las frecuencias reitera ideas ya previamente expuestas, por lo que, a continuación, solo se van a destacar las más relevantes.



**Figura 28.** Frecuencias relativas para el componente de AyP

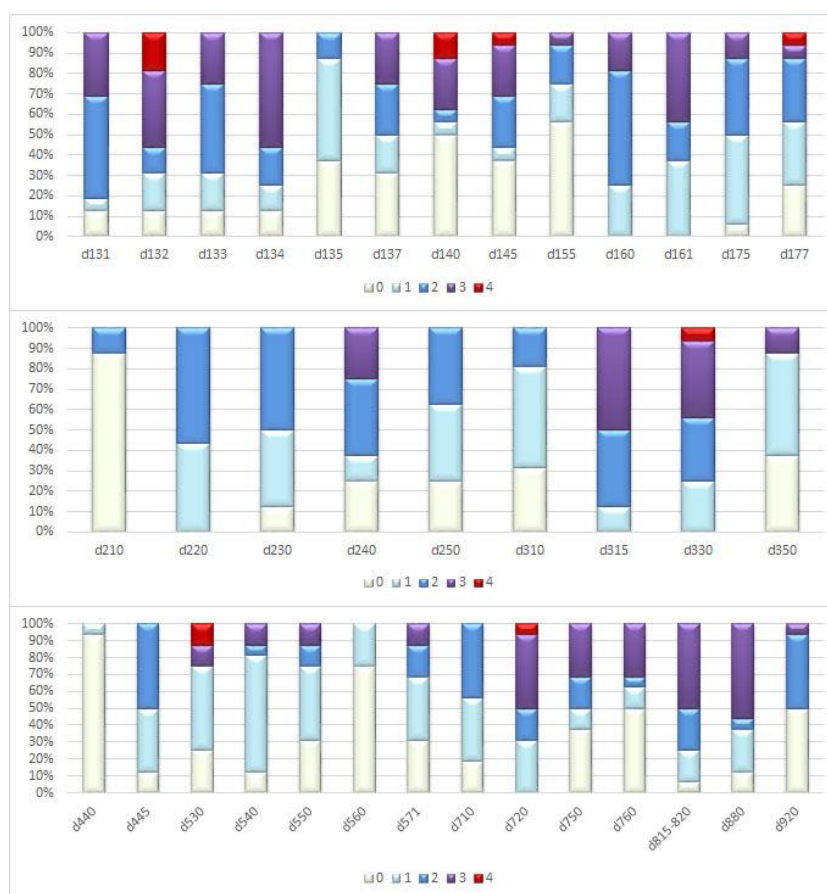
Las frecuencias relativas de todos los ítems muestran que el valor 0 y el valor 1 se han empleado el 52,8% de las veces para puntuar el dominio de AyP. El valor 0 indica que no existe dificultad alguna y el valor 1 indica que existe dificultad leve para realizar una actividad o involucrarse en una situación vital. De la misma manera, los valores 2 y 3, que significan dificultad moderada y dificultad grave respectivamente, fueron utilizados de manera repetida para puntuar las diferentes categorías. El valor 2 fue utilizado en el 24,5% de las veces y el valor 3, en el 20,1%.



Por el contrario, el valor 4 que representa la presencia de dificultad completa presenta una frecuencia muy baja (2,7%); probablemente asociado a que el reconocimiento de dificultad completa indica la ausencia de una habilidad y normalmente el funcionamiento es un continuo y no es una variable dicotómica (presencia o ausencia).

Los datos indican que los capítulos d3-Comunicación, d8-Áreas principales de la vida, d1-Aprendizaje y aplicación del conocimiento y d7-Interacciones y relaciones personales, están comprometidos por la presencia de dificultades más significativas en estas áreas. Mientras que el capítulo d4-Movilidad presenta menos compromiso con el funcionamiento.

Las frecuencias de las puntuaciones en el funcionamiento (D y C) para todas las categorías se presentan en la **Figura 29**.



**Figura 29.** Frecuencias relativas por categorías para el componente de AyP

Destaca la categoría d350-Conversación por presentar puntuaciones repetidas del valor 4 y, por tanto, se considera que varios participantes presentan dificultad completa para esta actividad o situación. Estas puntuaciones se han obtenido de los participantes con

dificultades para la emisión de lenguaje oral o con presencia de lenguaje oral pero que no se emplea de manera funcional.

De la misma manera, por un lado, las categorías d132-Aquirir información, d134-Adquirir el lenguaje adicional, d161-Dirigir la atención, d315-Comunicación-recepción de mensajes hablados, d330-Hablar, d720-Interacciones interpersonales complejas, d815-820-Educación y d880-Participación en el juego, destacan por presentar frecuencias altas de presencia de dificultades graves.

Por otro lado, destacan las categoría d440-Uso fino de la mano, d210-Llevar a cabo una única tarea y d560-Beber por presentar frecuencias altas para los valores de 0 y 1. Por lo tanto, se considera que son categorías en las que los participantes no presentaron dificultades o solo dificultades ligeras.

### c. Análisis descriptivo del componente factores ambientales

La puntuación empleada para el componente de FA, se basa en los valores definidos en la CIF(-IA), tal y como se ha descrito con anterioridad en el apartado de metodología. Así, cada categoría se ha puntuado de la siguiente manera: +4, facilitador completo; +3, facilitador sustancial; +2, facilitador moderado; +1, facilitador ligero; 0, no es facilitador ni barrera; -1, barrera ligera; -2, barrera moderada; -3, barrera grave y -4, barrera completa. Existen dos valores más: 8, sin especificar y 9, no aplicable.

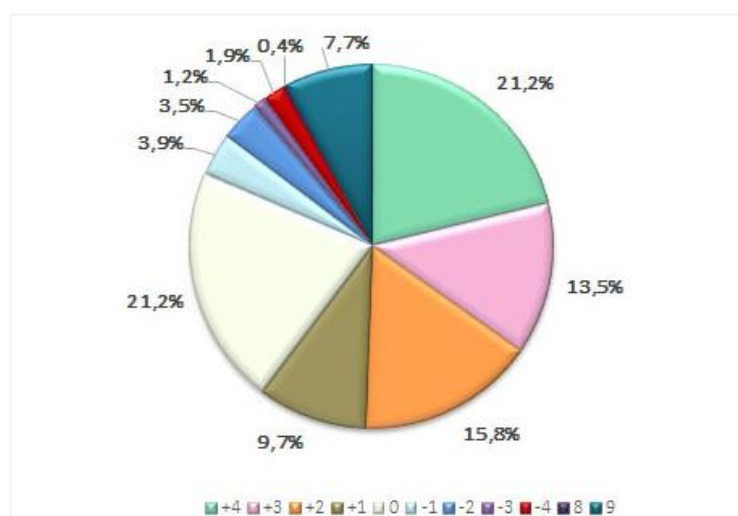
Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
= constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas  (que cantidad) Cuánto de un facilitador o barrera experimenta una persona con respecto a...		+4	+3	+2	+1	0	-1	-2	-3	-4	8	9
e3	Apoyo y relaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre las personas y los animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. El capítulo no abarca las actitudes de la persona o personas que proporcionan el apoyo. El factor ambiental descrito no es la propia persona o animal, sino a la cantidad de apoyo físico y emocional que proporciona esa persona o animal.												
Fuentes de información:		<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica										
Descripción:												

Figura 30. Ejemplo de una categoría del componente de FA y los valores para la puntuación

En la **Figura 30**, se observa una de las categorías del componente de FA incluida en el cuestionario administrado a los participantes. Se detallan los valores y el significado de los mismos, empleados para puntuar este componente.

La puntuación media del componente de FA es de 1,49. Las personas de referencia han valorado habitualmente con puntuaciones positivas los FA. La media de los capítulos oscila entre 0,7 y 1,7; y, por lo tanto, se puede considerar que, de media, los FA actúan de facilitadores con una intensidad entre ligera y moderada.

Un mismo factor ambiental puede ser valorado con puntuaciones diferentes. Por lo que el análisis de las frecuencias puede aportar información relevante (ver **Figura 31**). Así, por un lado, se observa que los padres han valorado los FA con puntuaciones positivas en el 60,4% de las veces ( $n=156$ ); es decir, consideran que en el 60,4% de las ocasiones, los FA son facilitadores del funcionamiento de sus hijos. En el 10,4% de las veces ( $n=27$ ), los padres consideran que los FA son barreras para sus hijos. Y, por otro lado, perciben que el 29,3% de las veces ( $n=55$ ) los factores no influyen ni positiva ni negativamente; es decir, no son facilitadores ni barreras.



**Figura 31.** Frecuencias relativas para el componente de FA

De la misma manera, en el 8,1% de las veces, los padres consideraron que algunos de los ítems no eran aplicables (7,7%) o no se podían especificar (0,4%).

En la **Figura 32**, se detallan las puntuaciones obtenidas para los capítulos de FA.

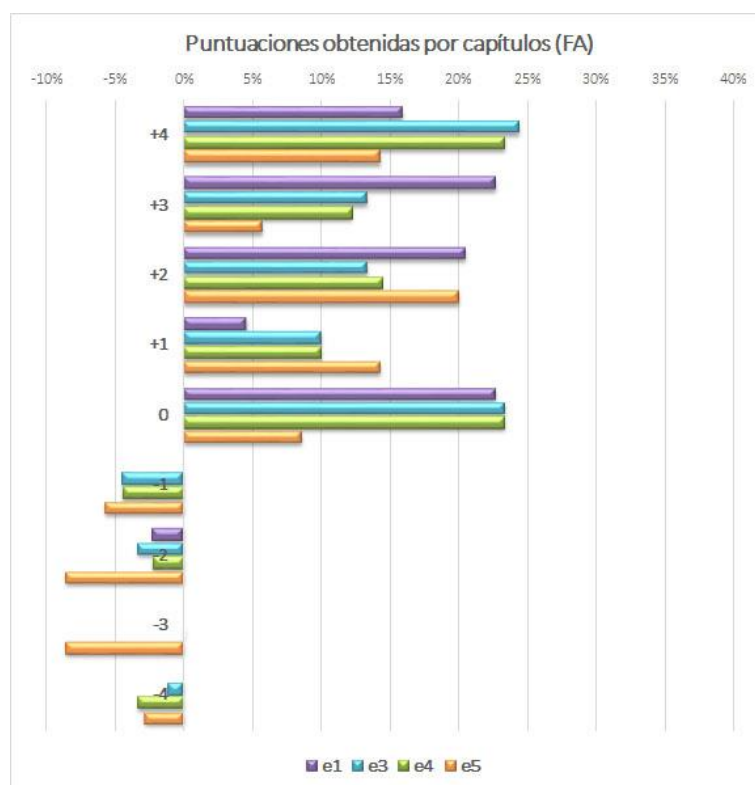


Figura 32. Puntuaciones obtenidas por capítulos para el componente de FA

Así, se encuentra que los tres primeros capítulos (e1-Productos y tecnología, e3-Apoyo y relaciones y e4-Actitudes) muestran unas medias de puntuación parecidas (1,6, 1,7 y 1,6, respectivamente). Sin embargo, el capítulo e1-Productos y tecnología destaca por ser el que más puntuaciones positivas agrupa (el 63,6% de las puntuaciones están en el rango de +1 a +4), y por ser el que menos puntuaciones negativas recibe (2,4%).

A la inversa, se observa que el capítulo e5-Servicios, sistemas y políticas es el capítulo en el que los padres puntúan varios de los ítems como barreras para el funcionamiento en la vida diaria de los participantes. Además, es el capítulo con más puntuaciones negativas sobre la influencia de los factores; ya que el 25,7% de las puntuaciones son consideradas como barreras (puntuaciones entre -1 y -4).

Concretamente, si se analizan los resultados individualmente por categorías (ver Figura 33), destacan las categorías e125-Productos y tecnología para la comunicación y e130-Productos y tecnología para la educación, por presentar el 100% de sus valoraciones entre los rangos +1 y +4. Estos dos ítems fueron considerados por todos los participantes como facilitadores.

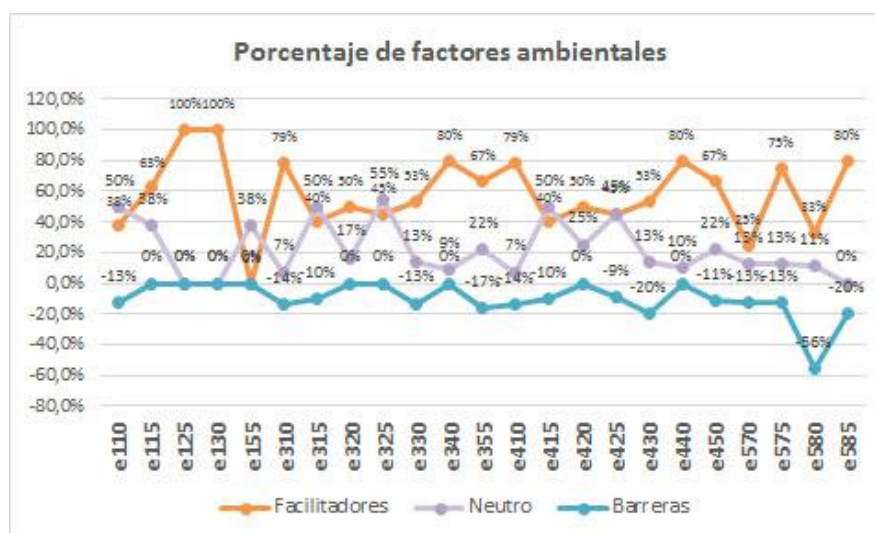


Figura 33. Porcentaje de facilitadores (+1 a +4), barreras (-1 a -4) o elementos neutros (0)

También destacan las categorías e340-Cuidadores y personal de ayuda, e440-Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda y e588-Servicios, sistemas y políticas de educación y formación, por presentar puntuaciones altas llamativas (puntuaciones positivas en el 80% de las veces).

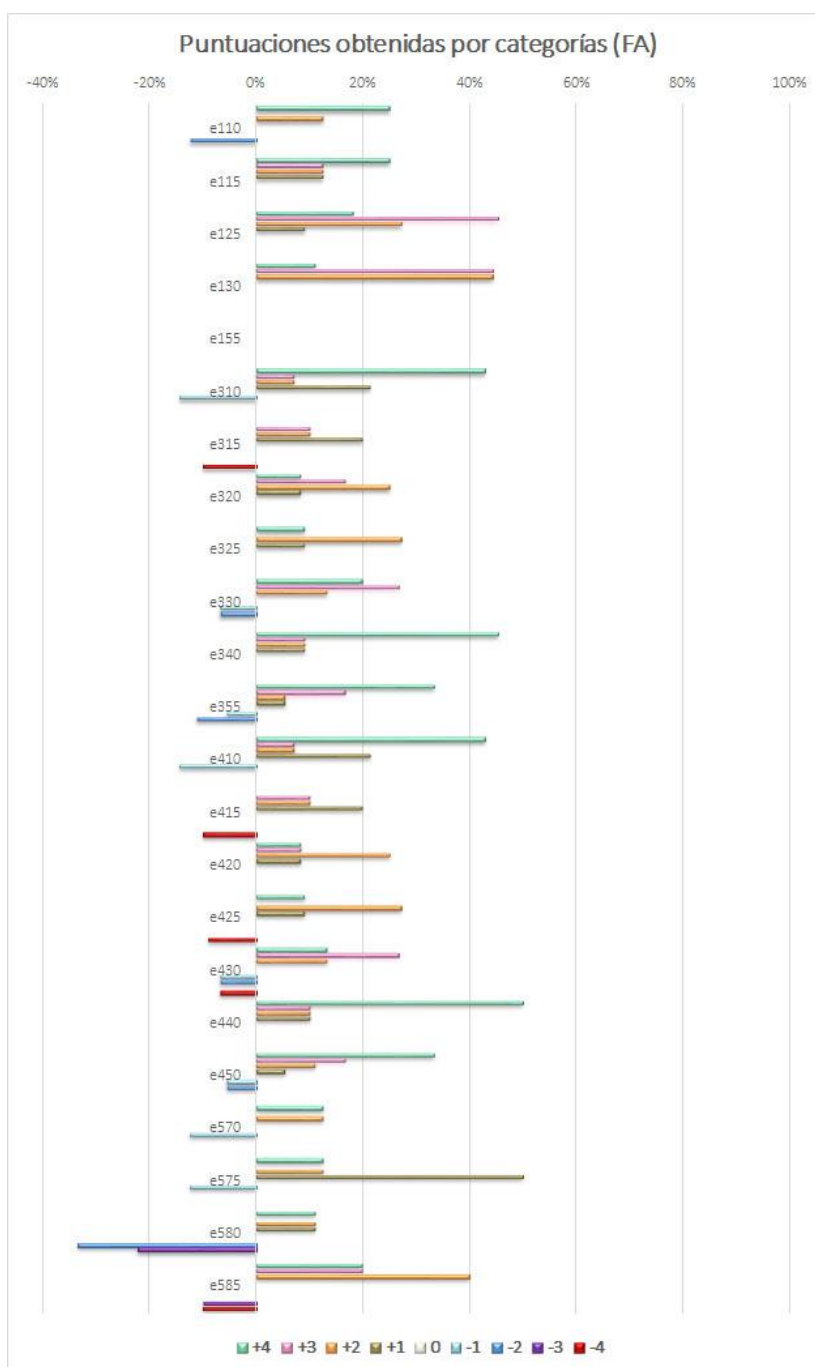
Otros factores han recibido puntuaciones positivas con frecuencia: e310-Familiares cercanos (78,6%), e410-Actitudes individuales de miembros de la familia cercana (78,6%) y e575-Servicios y sistemas de políticas de apoyo social general (75%).

En el lado opuesto, destaca, principalmente, el factor e580-Servicios, sistemas y políticas sanitarias que en el 50% de las veces ha recibido puntuaciones negativas (entre -1 y -4), y por lo tanto, en la mitad de las ocasiones fue considerado una barrera para el funcionamiento de los niños.

A su vez, se puede observar en la Figura 33 y Figura 34 que existen algunos ítems que recibieron puntuaciones de 0 entre el 40%-50% de las veces; es decir, los padres indicaron que esos factores no tuvieron un papel activo en el funcionamiento. Estos FA son: e110-Productos y sustancias para el consumo personal (50%), e315-Otros familiares (50%) y e325-Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad (54%). Destacan las categorías e315 y e325 ya que los padres indican que desde el diagnóstico no se relacionaron con muchas personas de la comunidad pero tampoco con otros familiares que no estén en el día a día de los participantes; incluso en algunos no se comunicó el diagnóstico a otras personas.

Otros ítems recibieron de manera habitual puntuaciones de 9, ya que consideraron que no se podía aplicar en el caso de sus hijos. Algunos de estos ítems son e-155-Diseño,

construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado (n=5), e420-Actitudes individuales de amigos (n=3) y e570-Servicios, sistemas y políticas de seguridad social (n=4). En estos casos, algunos padres los puntuaron bien con 0, o bien con 9, ya que consideraban que la categoría e155 no impactaba en su vida diaria; que la categoría e420 no se podía aplicar porque sus hijos no tenían amigos o porque desconocían los recursos relacionados con los aspectos de seguridad social (e570).



**Figura 34.** Puntuaciones obtenidas por categorías para el componente de FA



Destaca que las puntuaciones extremas (ver Figura 34); es decir, la puntuación +4 y -4 fueron pocas veces empleadas por los participantes, especialmente la puntuación negativa. La puntuación +4 fue empleada más veces ( $n=6$ ) en ítems como e310-Familiares cercanos y e355-Profesionales de la salud y, a su vez, en los ítems de actitudes relacionados con los grupos anteriores (e410 y e355). En estos ítems, las familias refieren personas y actitudes de estas personas en las que el niño encontró un apoyo completo para su desarrollo.

La puntuación -4 ha sido minoritariamente empleada y solo está presente en cinco ítems (puntuada una única vez en cada categoría): e315-Otros familiares, e415-Actitudes individuales de otros familiares, e425-Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad, e430-Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad y e585-Servicios, sistemas y políticas de educación y formación. En estos casos, las familias relatan situaciones en las que se les negaron servicios o en las que se sintieron menospreciados por el diagnóstico de sus hijos.

#### d. Análisis de la correlación entre variables

Se analizó la existencia de asociaciones entre las variables pertenecientes al componente de AyP y entre las variables seleccionadas del componente de FA. En la Figura 35, se observan estas correlaciones. Las correlaciones directas son más fuertes cuanto más se acercan al valor  $r=1$  (representado por el color rosa fucsia) y las correlaciones inversas son más fuertes cuanto más se acercan al valor  $r=-1$  (representado por los colores naranjas y rojos).

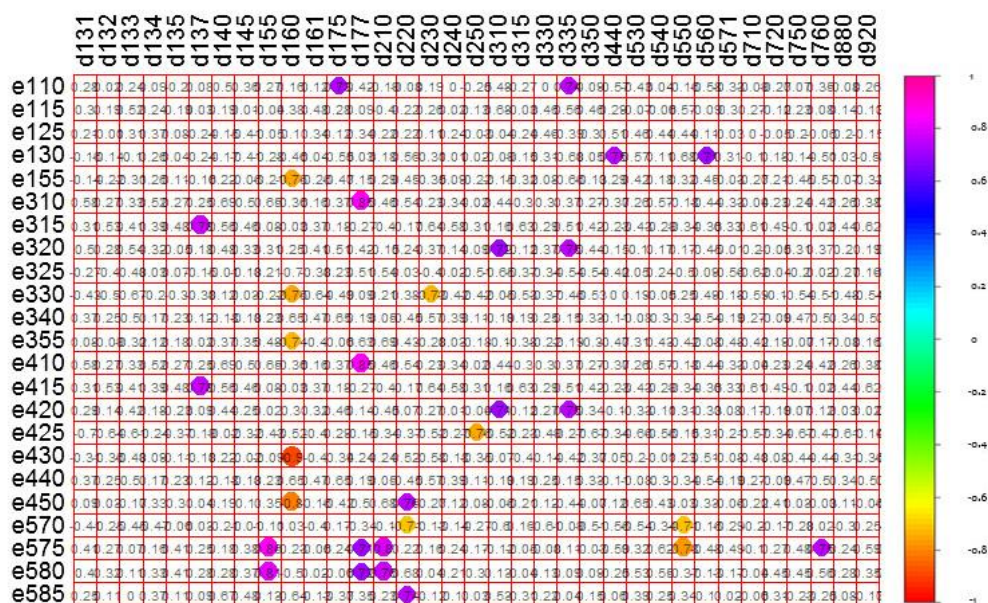


Figura 35. Correlaciones positivas y negativas estadísticamente significativas

Se encontraron asociaciones positivas, estadísticamente significativas, entre las siguientes variables que se analizan en la **Tabla XVII**. El coeficiente de correlación presentó valores superiores a 0,80 y p-valores inferiores a 0,05 en las parejas de variables descritas en la **Tabla XVII**. Estos valores indican que existen relaciones positivas y estadísticamente significativas entre esos ítems de la CIF(-IA) en la población estudiada.

**Tabla XVII.** Correlaciones positivas estadísticamente significativas entre AyP y FA

Coef. correlación-r	p-valor	Variable AyP	Variable FA
r= 0,86	p=0,006	d155-Adquirir habilidades	e575-Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general
r= 0,85	p=0,008	d177 Tomar decisiones	e310 Familiares cercanos
r=0,85	p=0,008	d177-Tomar decisiones	e410-Actitudes individuales de miembros de la familia cercana
r=0,81	p=0,016	d155-Adquirir habilidades	e580-Servicios, sistemas y políticas sanitarias
r=0,80	p=0,018	d210-Llevar a cabo una única tarea	e575-Servicios, sistemas y políticas sanitarias

El coeficiente de correlación es  $r=0,86$  ( $p=0,006$ ) para la relación entre las variables d155-Adquirir habilidades y e575-Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general. Y para d155-Adquirir habilidades y e580-Servicios, sistemas y políticas sanitarias es  $r=0,81$  ( $p=0,016$ ). Ambas asociaciones se explican ya que, cuanto más facilitadores sean los servicios, sistemas y políticas sanitarias y de apoyo social general, más posibilidades tiene el niño de adquirir habilidades. Por otro lado, se observan relaciones intensas entre d177-Tomar decisiones y e310-Familiares cercanos ( $r=0,85$ ;  $p=0,008$ ) y entre d177-Tomar decisiones y e410-Actitudes individuales de miembros de la familia cercana ( $r=0,85$ ;  $p=0,008$ ). La asociación se explica porque cuanto más actúen como facilitadores los familiares cercanos y cuantas más actitudes positivas presenten (en este caso, padres, hermanos y abuelos que los cuidan), más habilidades presentará el niño para tomar decisiones.

La última pareja de variables con asociación directa relevante es d210-Llevar a cabo una única tarea y e575-Servicios, sistemas y políticas sanitarias ( $r=0,80$ ;  $p=0,018$ ). Esta se explica porque cuánto más apoyos ofrezcan los servicios, sistemas y políticas sanitarias, más habilidades para desempeñar tareas presentará el menor.

Si se analizan las clases entre sí, se observan más correlaciones, siendo todas correlaciones directas. Así, se encontrarían relaciones con un coeficiente de correlación superior a 0,90 entre las variables descritas en la **Tabla XVIII** y la **Tabla XIX**.



En la **Tabla XVIII**, se muestran las relaciones entre variables, ambas pertenecientes al componente de AyP. En el análisis de este componente, destacan las asociaciones directas en las que el p-valor es igual a 0,000. Las parejas de asociaciones son (1) d240-Manejo del estrés y otras demandas psicológicas y d135-Repetir ( $r=0,94$ ;  $p=0,000$ ); (2) d350-Conversación y d133-Adquirir el lenguaje ( $r=0,95$ ;  $p=0,000$ ); y d132-Adquirir información y d880-Participación en el juego ( $r=0,96$ ;  $p=0,000$ ).

En la **Tabla XIX**, se muestran las relaciones estadísticamente significativas entre las variables pertenecientes al componente de FA. En este caso, prácticamente todas las parejas de variables muestran un p-valor igual a 0,000. Destacan las asociaciones directas perfectas entre las siguientes variables: (1) e310-Familiares cercanos y e410-Actitudes individuales de miembros de la familia cercana ( $r=1,00$ ;  $p=0,000$ ); (2) e315-Otros familiares y e415-Actitudes individuales de otros familiares ( $r=1,00$ ;  $p=0,000$ ); (3) e340-Cuidadores y personal de ayuda y e440-Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda ( $r=1,00$ ;  $p=0,000$ ). Estas asociaciones son perfectas, pero es plausible explicarlo porque los participantes refirieron dificultades para diferenciar las puntuaciones entre las personas y sus actitudes; y habitualmente, puntuaron con los mismos valores las dos categorías relacionadas.

**Tabla XVIII.** Correlaciones entre las variables del componente de AyP

Coef. correlación-r	p-valor	Variable I	Variable II
r=0,96	p=0,000	d132-Adquirir información	d880-Participación en el juego
r=0,95	p=0,000	d350-Conversación	d133-Adquirir el lenguaje
r=0,94	p=0,000	d240-Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	d135-Repetir
r=0,93	p=0,001	d720-Interacciones interpersonales complejas	d135-Repetir
r=0,93	p=0,001	d880-Participación en el juego	d135-Repetir
r=0,92	p=0,001	d161-Dirigir la atención	d133-Adquirir el lenguaje
r=0,92	p=0,001	d230-Llevar a cabo rutinas diarias	d133-Adquirir el lenguaje
r=0,92	p=0,001	d132-Adquirir información	d230-Llevar a cabo rutinas diarias
r=0,92	p=0,001	d132-Adquirir información	d250-Manejo del comportamiento propio
r=0,92	p=0,001	d350-Conversación	d330-Hablar
r=0,92	p=0,001	d132-Adquirir información	d350-Conversación
r=0,92	p=0,001	d880-Participación en el juego	d350-Conversación
r=0,92	p=0,001	d132-Adquirir información	d710-Interacciones interpersonales básicas
r=0,91	p=0,002	d240-Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	d134- Adquirir el lenguaje adicional
r=0,91	p=0,002	d330-Hablar	d134-Adquirir el lenguaje adicional
r=0,91	p=0,002	d330-Hablar	d161-Dirigir la atención
r=0,91	p=0,002	d880-Participación en el juego	d240-Manejo del estrés y otras demandas psicológicas
r=0,91	p=0,001	d710-Interacciones interpersonales básicas	d350-Conversación

r=0,90	p=0,003	d133-Adquirir el lenguaje	d132-Adquirir información
r=0,90	p=0,002	d330-Hablar	d133-Adquirir el lenguaje
r=0,90	p=0,002	d880-Participación en el juego	d133-Adquirir el lenguaje
r=0,90	p=0,002	d760-Relaciones familiares	d155-Adquirir habilidades
r=0,90	p=0,003	d350-Conversación	d230-Llevar a cabo rutinas diarias
r=0,90	p=0,002	d880-Participación en el juego	d230-Llevar a cabo rutinas diarias
r=0,90	p=0,003	d710-Interacciones interpersonales básicas	d250-Manejo del comportamiento propio

**Tabla XIX.** Correlaciones entre las variables del componente de FA

Coef. correlación-r	p-valor	Variable I	Variable II
r=1,00	p=0,000	e410-Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	e310-Familiares cercanos
r=1,00	p=0,000	e415-Actitudes individuales de otros familiares	e315-Otros familiares
r=1,00	p=0,000	e440-Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda	e340-Cuidadores y personal de ayuda
r=0,95	p=0,000	e420-Actitudes individuales de amigos	e320-Amigos
r=0,94	p=0,000	e430-Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	e330-Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad
r=0,91	p=0,002	e115-Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	e420-Actitudes individuales de amigos

### e. Información descartada del análisis global

Existen datos que solo fueron utilizados exclusivamente en uno de los dos cuestionarios; es decir, solo aparecen en función de las edades de los participantes. Estos datos fueron descartados del análisis global, pero se exponen a continuación por si resultasen de interés para ulteriores estudios.

En la **Tabla XX**, se observan los ítems del componente de AyP que fueron incluidos en la versión del cuestionario de 3-5 años y de 6-12 años.

Tal y como se observa, los padres con niños con TEA con edades entre los 6 y 12 años (n=5) consideran que cuatro de los niños presentan dificultad ligera en el ítem de d520-cuidado de partes del cuerpo. Mientras que en actividades relacionadas con habilidades académicas (d166-leer, d170-escribir y d172-calcular) indican que presentan dificultades en 3 de los casos, oscilando entre dificultad moderada y dificultad completa. En los cuatro ítems, los padres de dos niños indican que sus hijos presentan dificultades completas para estas actividades y, al menos, dos de los niños no presentan ninguna dificultad.

**Tabla XX.** Puntuaciones de los ítems (AyP) que fueron evaluados en función de la edad

		3-5 n=3	6-12 n=5	Media DyC	Frecuencias DyC-n (%)				
					0	1	2	3	4
d150	Aprender a calcular		•	2.2	6 (60%)	0	0	0	4 (40%)
d166	Leer		•	1.6	4 (40%)	0	2 (20%)	1 (10%)	3 (30%)
d170	Escribir		•	1.9	4 (40%)	0	0	2 (20%)	4 (40%)
d172	Calcular		•	2.2	4 (40%)	0	0	2 (20%)	4 (40%)
d510	Lavarse		•	1.4	0	8 (80%)	0	2 (20%)	0
d520	Cuidado de partes del cuerpo		•	2.0	0	4 (40%)	2 (20%)	4 (40%)	0
d450	Andar	•		0.0	6 (100%)	0	0	0	0
d455	Desplazarse por el entorno	•		0.0	6 (100%)	0	0	0	0

Los padres con niños en edades comprendidas entre los 3 y los 5 años (n=3) que sus hijos no tienen dificultades para las categorías de d450-andar y d455-desplazarse por el entorno.

Los ítems de FA, ver **Tabla XXI**, son únicamente tres los que se han evaluado teniendo en cuenta las edades de los participantes. Se puede observar las tres categorías que no han sido consideradas en ningún caso una barrera para el funcionamiento.

En las categorías e120 y e140, relacionadas con productos y tecnología, se han considerado factores facilitadores o bien factores neutrales. Destaca que dos de los padres

consideran el vehículo propio como un gran facilitador por las dificultades de espera que tienen sus hijos y que dificultarían el empleo de otro tipo de transporte.

**Tabla XXI.** Puntuaciones de los ítems (FA) que fueron evaluados en función de la edad

		3-5 n=3	6-12 n=5	Media FA	Frecuencias FA-n (%)		
					Facilitadores	0	Barreras
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos	•		2,7	2 (67%)	1 (33%)	0
e140	Productos y tecnología para actividades culturales, recreativas y deportivas	•		2,0	2 (67%)	1 (33%)	0
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público		•	0,0	0	5 (100%)	0

En el caso de la categoría e150-Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público, los padres indicaron que este factor no ha tenido ningún impacto en sus vidas e incluso consideran que podrían puntuarlo como no aplicable.

### 5.2.2. Resultados metodología cualitativa

Se han obtenido seis categorías de significado que explican el fenómeno de estudio. Es decir, las seis categorías explican el funcionamiento en la vida diaria de los niños con TEA desde la perspectiva de las personas de referencia, que en este estudio han sido siempre las figuras parentales.

Las categorías de significado son: “autismo: pasado, presente y futuro”, “interés: mediador del funcionamiento”, “dificultades versus fortalezas: énfasis en los logros”, “necesidades y desafíos en el funcionamiento cotidiano”, “apoyos: alternativas para potenciar el funcionamiento”, “educación y sanidad: servicios con repercusiones contradictorias”.

Las categorías se describen de manera individual a través de los diferentes códigos que han emergido de los discursos de los participantes. Los diferentes temas son reforzados con los verbatim y citas de los participantes.

La transcripción de las entrevistas ha sido sometida a un proceso de anonimización. Así, el seguimiento de los participantes se hace a través de un código alfanumérico correlativo con la siguiente estructura “F, número y letra”. La letra F es común a todas las personas de referencia y los identifica como “Familiar-F”. El número con posición intermedia en el código relaciona a la persona con el niño que se ha incluido en el estudio. Y la letra final

del código identifica la relación parental entre el niño y la persona de referencia: M-madre y P-padre. Por ejemplo: el código de F4M se relaciona con el informante familiar del niño 4 del estudio, cuya relación con el menor es de madre. Las referencias a los distintos niños durante las entrevistas han sido codificadas con la letra N (Niño) y el número correlativo correspondiente. Las referencias a dos de los profesionales que trabajan con los niños se han codificado con la letra “P” (Profesional) y el número correlativo.

Por último, las anotaciones de la doctoranda sobre las observaciones realizadas durante la entrevista o del niño con TEA y las reuniones mantenidas con las personas de referencia de la fase I, se codificaron como CC (Cuaderno de Campo).

En la Figura 36, se muestra el mapa conceptual de las categorías que explican el fenómeno de estudio y las interacciones que se dan entre ellas. Para una mejor comprensión del mismo, se detallan las seis categorías de significado y los códigos que las conforman de manera independiente.

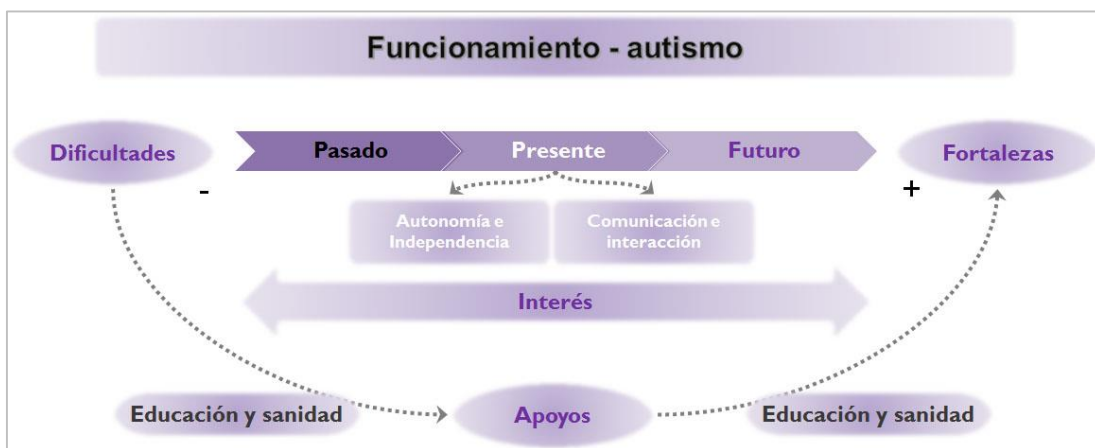


Figura 36. Representación visual de las categorías que explican el fenómeno

### 1. Autismo: pasado, presente y futuro

Esta categoría explica el proceso que han realizado las familias para poder describir y potenciar el funcionamiento de sus hijos en la actualidad.

Aunque en las entrevistas no se preguntaba directamente sobre el proceso vivenciado por las familias, las referencias al autismo son intensas. Los padres describen el autismo y lo que ha supuesto a través de tres momentos clave de su vida: pasado, presente y futuro.

#### a. Pasado: diagnóstico como hito en la historia vital de la familia

El autismo emerge con fuerza en sus vidas. Detallan que el momento del diagnóstico influye enormemente en las dinámicas familiares. Especifican que se trató de un hito vital que supuso un cambio significativo en sus vidas.

**F7M:** [La entrevistadora pregunta: '¿Tiene alguna enfermedad actualmente?']. "Autismo".

**F6P:** "Yo creo que el diagnóstico es lo que más influye en estos casos".

**F5M:** "No, yo ahora... Yo, ahora, desde casi que está diagnosticado, no estoy trabajando".

**CC:** [Visita a una entidad de TEA. Reunión con dos madres de personas con TEA]. "Una de las madres indicó que la etapa del diagnóstico la recuerda 'muy penosa'. Especialmente, destacó la poca ayuda pública y social que recibieron. Dijo textualmente: 'Horrible. Sí, sí. É unha baixada ó pozo negro e unha subida con dificultade. E pode arrastrar a toda a familia. E de feito arrástra. Arrástra. En determinadas situaciones estivemos todos aí abaixo'". [Traducción: "Horrible. Sí, sí. Es una bajada al pozo negro y una subida con dificultad. Y puede arrastrar a toda la familia. Y, de hecho, la arrastra. La arrastra. En determinadas situaciones estuvimos todos ahí abajo"].

Algunos de los padres indican que ellos ya habían detectado que algo no funcionaba de acuerdo al desarrollo infantil. Los síntomas que presentaban los niños eran llamativos y les permitieron solicitar ayuda.

**F7P:** "Tiña un ano e pico, ¿non?". [Traducción: "Tenía un año y pico, ¿no?".] **F7M:** "Estaba fatal. Estaba insosportable. Rompía todo. Era horroroso. (...). ¡Bufff! (Suspira). Era, ¡tela!, ¿eh? ¡Cómo era N7!".

Sin embargo, otras familias no habían detectado elementos que les preparasen para el proceso que iban a iniciar. Destacan los profesionales de las guarderías y de los colegios como los primeros en detectar que existen dificultades en el desarrollo.

**F3P:** "No, no. La verdad es que nosotros tuvimos más suerte de que se... Bueno, ¡diagnosticar no es la palabra!, ¿no? Ya que no está totalmente cerrado, pero que se-que se detectara rápidamente que había algún problema. Es más la persona, la primera persona que nos puso sobre aviso, no fue un profesional de la medicina sino un profesional de la educación: una muy experimentada profesora de preescolar".

**F4M:** "No, no sospechaba. No, para nada. No iba a la guardería".

**F6P:** "Claro. Es decir, la primera alarma saltó con tres años, cuando empezó en el colegio. Y fue donde empezamos a movernos. Pero, m-m, por el resto, nadie había detectado nada, ni otra cosa, con todo tipo de controles y lo demás".

En un primer momento, algunos padres comentan que todavía pensaron que podía haber un error en el diagnóstico y que podría ser otro tipo de trastorno. Otros informantes explican que los profesionales no cerraron el diagnóstico ya que no podían precisar la evolución de los síntomas del niño. Este hecho y algunas afirmaciones, hicieron que las

esperanzas se centrasen en que podría tratarse del síndrome de Asperger, ya que la percepción de los padres sobre este síndrome era más positiva.

**F1M:** *"Sí, sí. Bueno, pues mi hermana estuvo en una universidad trabajando, con una logopeda en un si-, en una investigación también, y tal... Y me dijo: 'Jo, es que están diagnosticando a muchos niños de autismo cuando lo que tienen es un trastorno del lenguaje'. Entonces me dijo: 'Vete a verla y tal'. Y bueno, fuimos. Y bueno, sí. Se siguió evidenciando el autismo, ¿no?"*

**F3P:** *"Y un poco cuando hablamos con ella, siempre-siempre hablamos un poco en ese tono de del- de Asperger... Tenemos esa sensación de que nadie quiere cerrar nada, ¿no?"*

**F1M:** *"Hubo alguno que ponía que a lo mejor a los seis años que habría que mirar a ver si era Asperger, pero yo creo que cada vez está más claro que no. Que no tiende hacia Asperger, no me parece".*

#### **b. Actitudes de otras personas: elemento que impacta en pasado y presente**

Los participantes indican que otro de los aspectos que ha marcado todo el proceso hasta la actualidad han sido las actitudes de los demás hacia el niño o hacia la nueva situación. En los discursos, se encuentran diferencias sobre la percepción de las actitudes de los demás.

Existen actitudes que no les ayudaron o no les ayudan, pero consideran que están relacionadas con el desconocimiento, la invisibilidad y el hecho de que no se hable del autismo con naturalidad.

Así, señalan que algunas personas no saben cómo abordar la nueva situación para la familia por desconocimiento. Esto hace que presenten compasión hacia el niño y la familia, que no sepan cómo dirigirse al niño, que disculpen los actos del niño y que no sepan cómo reaccionar.

**F7M:** *"Comprenden todo. Aunque no comprendan de todo; porque, ¡claro!, no viven con él. (...). Pero, a ver, ¡entienden! Saben, que más o menos".*

**F5M:** *"Le cuesta más, por ejemplo. E ao meu cuñado tamén. Porque tampoco están con él. E o meu sogro, e-e, non é que lle teña medo, pero..."*. [Traducción: "Le cuesta más, por ejemplo. Y a mi cuñado también. Porque tampoco están con él. Y a mi suegro, e-e, no es que le tenga miedo, pero..."].

**F8M:** *[Se refiere a lo que dice un familiar sobre el niño]. "(Voz imitada): '¡Pobrecito, ya bastante tiene con lo suyo!'. (Risa)"*

**F1M:** *"Se sienten incómodos. ¡Mucho más, mucho más! No saben realmente...cómo reaccionar. Nos pasó el sábado que estuvimos en casa de unos amigos, (...), y entonces es como si quisieran disculpar*



*todo lo que hace [N1] y a mí... Yo, ¡vamos!, le dije: 'no'. (...). Y yo le decía: 'no, si ós nenos con discapacidade gústanlle', tal, y-y...". [Traducción: "Y yo le decía: 'no, si a los niños con discapacidad les gusta', tal, y-y..."]. "Pero a ellos se veía que [contiene la respiración], pasa algo. Y yo: 'pero no pasa nada', ¿no? Y 'bueno, bueno pero mellorou e tal'". [Traducción: "Y 'bueno, bueno, pero mejoró y tal'"]].*

Sin embargo, señalan que existen otras actitudes que provocan dolor en la familia.

**F1M:** *"Pues claro, si yo me acuerdo de eso es porque duele. (Risa nerviosa). Ahora ya me la refanfinfla. Pero en aquel momento..."*

Han existido momentos en los que otras personas han mostrado falta de empatía o que han emitido juicios de valor en los que está implícito la culpabilización de los padres.

**F7M:** *"No, un día que íbamos en autobús, y como N7 chillaba, el conductor paró el autobús, y me echó la bronca: '¡cómo este niño va gritando!'. Cómo diciendo: 'éste niño, ¿por qué está...?'".*

**F1M:** *"De gente que nos... Con vecinos. Por ejemplo, cuando N1 era pequeñito y él a los niños pequeños era muy bruto y la gente te decía que tenías que ponerle más mano dura y que necesitaba (...) mayor disciplina... O comentarios del tipo: 'este niño va a ser un maltratador', o estas... No sé. ¿NO?"*

**F1M:** *"Hacía un mes que teníamos el diagnóstico de autismo y un familiar... De hecho, yo creo que no se si volveré a hablarle. Y creo que cuanto más tiempo pasa, más me enfado incluso. Me enfadé mucho porque me dijo... Estábamos en un entierro, (...), y me dijo, cuando le dije el diagnóstico y tal, me dijo... Me eché a llorar, me cogió para el lado y me recriminó que no tenía derecho a ponerme así; que-que no me podía permitir el lujo de llorar, que no... ¡Ostras! Yo dije: '¿y tú qué sabes?'. Es decir, el derecho tengo todo el del mundo para llorar y hacer lo que me dé la gana".*

Este tipo de actitudes han marcado en ocasiones el funcionamiento de las familias y, especialmente, el nivel de confianza hacia otras personas. Algunos informantes relatan que únicamente han contado el diagnóstico a personas con una determinada sensibilidad y que, a otras, se les ha ocultado para evitar tratos diferentes hacia el niño.

**F3P:** *"Y lo mismo pasa con-con mi madre. O sea mi madre, no sé, murió va a hacer dos años, nunca se lo dijimos, ¿sabes? Porque mi madre era la clase de persona que le hablas de cualquier evento así, y lo toma como no sé, se lo tomaría con todo, con toda la buena intención del mundo; pero se lo tomaría como que el niño es subnormal, ¿comprendes? Entonces, optamos, (...), por decírselo a mi hermana mayor, que su aptitud era un poco distinta..."*

### **c. Presente: el autismo forma parte de la normalidad**

Los informantes, en sus verbatim, hacen referencia al presente de manera intensa. Refieren que, en el momento actual, el autismo es un elemento más de las familias e indican que, para ellos, la normalidad es lo que viven en el día a día. Y el autismo es algo más de esa cotidianeidad.

*F1M: "Sí, por desconocimiento y por tabú. Porque son cosas también, yo creo, que no se hablan, ¿sabes? Es como si tuviéramos que hacer que todo-que todo es normal. (Risa). Y dices tú, pero lo normal es que... N1 ya era así, para mí eso ya es normal".*

Narran que ha habido un cambio notable desde que han recibido asesoramiento por parte de los profesionales y esto les ha permitido acercarse a sus realidades. Este hecho, ha contribuido a disminuir la ansiedad y a aumentar la seguridad en sí mismos como cuidadores efectivos de sus hijos.

*F8M: "Fueron los primeros que le hicieron la valoración. Y fueron también... Y fueron ellos, también... ¡Bueno! de aquella nosotros ya veníamos aquí a P1 y tal. Pero bueno, quieras que no, también, ya nos orientaron...".*

*F1M: "A mí sobre todo lo que más noto ahora es la capacidad que tenemos nosotros de poder... Yo me he quitado un punto, un peso de encima en el momento que ya sé dominar la situaciones. Pa mi eso me ha tranquilizado tanto. Por ejemplo, la semana pasada 'que viene, oye que viene, está nervioso y tal', debe de estar encajando cosas en su cabeciña y en el momento en el que... Antes era: 'ya te lo diré P1'. Yo venía llorando. '¡Ay dios, ay qué tal!'. Eso era un drama, ¿no?; y el no saber... Ahora ya tienes estrategias, ya sabes y él tiene su aguja de marear y pasan cosas, y muchas cosas se te escapan...".*

En ocasiones, indican que también presentan dudas sobre si están haciendo todo lo posible para mejorar el funcionamiento de los menores.

*F3P: "No, en esas cosas no... No sé si somos nosotros, que no conseguimos meterle el dato en la cabeza, o...".*

*F7P: "Moitas veces, tamén é culpa nosa. Porque, ao mellor, non sei, tes calquer cousa que abrir: 'N7, ¿quieres tal?'. En vez de decirlle...". [Traducción: "Muchas veces, también es culpa nuestra. Porque, a lo mejor, no sé, tienes cualquier cosa que abrir: 'N7, ¿quieres tal?'. En vez de decirle..."]. F7M: "¿Qué quieres?"*

*F7P: "...ou esperar a que él pregunte. Pero si esperas, ao mellor, xa non pregunta. Xa vai e xa colle*

*directamente". [Traducción: "...o esperar a que él pregunte. Pero si esperas, a lo mejor, ya no pregunta. Ya va y ya coge directamente"].*

Muchas de las actitudes negativas que se mencionaron con anterioridad han hecho que se encarguen exclusivamente las familias del cuidado de sus hijos y que no compartan con otras personas el proceso. De hecho, detectan diferencias con otras familias, sobre todo en la necesidad de estar pendientes casi constantemente del cuidado del niño.

**F3P:** *"Y-y luego, es que no-o, es que es lo que te decía, para bien o para mal... Y quiero decir, más bien para mal, somos un núcleo pequeñín cerrado; y el tema cae en-cae en nosotros".*

**F2M:** *"Cuando voy por el paseo marítimo, siempre estoy MUY pendiente. Porque, ¿sabes? Siempre me da la cosa, como se-como sea un poco bajo, que el tire hacia allí... Y digo yo: 'este es que se asoma y se cae'".*

**F7M:** *"Pero hay que estar pendiente de él".*

**F6P:** *"No. Más o menos, va participando pero no participa como el resto de los niños de su edad. O sea, hay que estar constantemente corrigiendo. Y diciéndole: 'eso no', 'lo otro sí'... Entonces, bueno, hay que estar pendiente continuo".*

El hecho de que el niño presente una diferencia que influye en su desarrollo y en la adquisición de habilidades hace que los padres asuman un rol mixto de padres-terapeutas. Así, en los tiempos compartidos entre los niños y los padres emergen momentos en los que se fomentan o estimulan las habilidades de la vida diaria.

**F5M:** *"Ya, ya. Sí, pero bueno, ahora ya... Yo, de cuando, me dijo: (voz imitada) 'claro, yo te voy a mandar todas las que pueda y tal'. Ya le dije a Pz: 'bueno, yo voy a seguir en el verano...'; (voz imitada) 'tú no te preocupes que yo te digo las pautas y todo eso'. Porque... Claro. Hombre, por lo menos que no pierda lo que adquirió".*

**F3M:** *"Porque a mí me pasa. Por ejemplo, los fines de semana yo intento leer, ¿no?; y leemos y dibujamos...; y luego quiero que me cuente lo que hemos leído, y ¡no hay manera!".*

**F6P:** *[Referencia al material adaptado con pictogramas que elabora el padre]. "Ya te pasaré unos que-que hice estos días para todo el tema de tiendas. Sí. Con crucigramas, incluso de tiendas y tipos de tiendas de... Pues que están ahora con eso, en Coñecemento do Medio. Entonces, pues..."*

En otros momentos, señalan que les gustaría saber realmente qué piensan, para poder comprender más en profundidad las diferencias. Muchas veces, no pueden saber o tienen

muchas dificultades para saber qué opinan o qué piensan por las dificultades relacionadas con el área de comunicación.

**F5M:** "E como hoxe, dime a cuidadora do bus: (voz imitada) 'jolín, hoy-hoxe', e máis o-o conductor: 'pero que lle diches hoxe a N5 que viña... RÍASE SOLO'. E dije eu: 'eu se o soupera'. ¡Mira ti!. ¡Quen estivera na cabeza deles!". [Traducción: "Y como hoy, me dice la cuidadora del bus: (voz imitada) 'jolín, hoy-hoy, y más el conductor: 'pero que le diste hoy a N5 que venía... SE REÍA SOLO'. Y le dije yo: 'yo si lo supiera'. ¡Mira tú! ¡Quién estuviera en la cabeza de ellos"].

**F2M:** "La verdad es que no tengo ni idea. ¡Qué pasa por la cabeza de N2!".

**F6P:** "Es difícil saber lo que se le puede pasar por la cabeza. ÉL NO TE LO VA A DECIR. No te lo va a expresar".

Los verbatim ofrecen una panorámica en la que se describe un proceso en el que las familias acaban por convertirse en expertos sobre sus hijos. Desarrollan habilidades altas para deducir, intuir e interpretar más allá de lo que es observable a simple vista.

**F1M:** "Porque yo, me está pasando con un parque que sé que tuvo que pasar algo. No sé lo qué. Me da la sensación de que yo no estaba, porque si no me hubiera dado cuenta. Pero, y dices: 'bueno'. Pero ya por una reacción de tal, ya supe: 'aquí pasa algo y el niño no quiere ir ahí por lo que sea'".

**F2M:** "...pues señala a una cosa; por ejemplo, hay unas-una-un adorno que es una seta, y lo quiere coger. Entonces dice: (voz imitada): 'teta, teta, teta, teta'. Bueno, hasta que tú descubres que teta es una seta. Bueno, lo interpreto porque lo conozco".

**F4M:** "No mantiene una conversación; no te expresa nada. Tienes que decirle: '¿estás bien?'; 'sí'; o si dice 'no', '¿te pasó algo?', 'no-o'; '¿pero seguro que no te pasó nada en el cole?'; ¿sabes? Cosas que tú sabes que le ha pasado. Por ejemplo, cuando le pegó a un niño: [diálogo entre F4M y N4] '¿qué pasó ayer en el, o-o, en el cole?'; 'NADA'; '¿pero no te ha pasado nada con ese niño?'; 'NO-O, NO-O'. ¿Sabes?, como diciendo, ¿sabes?: (voz imaginada) 'sé que la metí, la gorda, la gamba; y no pienso reconocerlo'. '¿Pues no le diste un golpe sin querer?'; (voz imitada) 'sí; ¡pero no se lo digas a nadie!'".

Finalmente, todos consideran que las diferencias de sus hijos forman parte de su vida, que son lo único que conocen y que, en realidad, se consideran afortunados.

**F3P:** "(Suspira). Es que..., no sé; se me hace raro valorarla con la cuestión. (Resopla). Hombre, yo diría buena; afortunadamente como te digo... Si no hay autolesiones, ni agresiones, ni nada de eso..., pues como se suele decir, ¡me quedo como estoy! (Risa)".

**F7P:** *"Pero bien; en conjunto, bien. Tampoco sabemos cómo sería de otra forma, ¿no?"*.

[Traducción: "Pero bien, en conjunto, bien. Tampoco sabemos cómo sería de otra forma, ¿no?"].

**F8M:** *"Claro. Es que a mí es lo que me pasa. Digo: '¡jobá!'. Vamos, a ver, evidentemente tiene dificultades; pero ves a otros niños o otras cosas y, claro, es lo que decimos nosotros: '¡oye, dentro de lo malo, pues con N8 tenemos mucha suerte!' Porque, entonces, dices tú..."*.

Otra de las cuestiones a las que aluden es a la terminología. Indican que muchas veces las personas pueden no saber cómo nombrar el autismo. Y subrayan que para ellos, lo que menos importancia tiene es el nombre.

**F1M:** *"¡Qué esa es otra! Es decir, la gente tiene miedo, a-a veces, a ponerle nombre o-a... Hay mucho tabú, ¿no?"*.

**F8M:** *"Sí, porque nos decían eso, que puede que sea síndrome de Asperger como un autismo de éste, que dicen de alto rendimiento o... ¡Cómo el nombre es lo que menos me importa! Antes tenía algún sentido, pero ahora no... Ahora por lo que leí y tal; sí, los han metido todos en el mismo saco. Y da lo mismo que sea un autismo profundo que..."*.

#### **d. Futuro: etapa incierta**

Al contrario que con el pasado y el presente, apenas emergieron referencias al futuro. En los casos en los que sí se alude al futuro cercano, se hace con incertidumbre sobre lo que sucederá.

Y en muy pocos momentos aludieron al futuro lejano. Los que lo hicieron relacionan esta etapa con angustia por lo que sucederá cuando las personas de referencia no estén.

**F6P:** *"E-e, sobre todo, compañeros del cole. Sí, conocen perfectamente el problema. Se involucran. Hasta aquí, pues e-e... Lo que haga N6, pues, como ya saben que problema tiene, pues también lo llevan bien, ¿eh? Le invitan a los cumpleaños todos. Y-y, bueno... (Pausa). Es decir, que lo aceptan tal y como es, dentro de-del sistema, porque lo conocen. A partir de aquí, empezarán a marcar más las diferencias"*.

**CC:** [Visita a una entidad de TEA. Reunión con dos madres de personas con TEA]. *"Finaliza la reunión con un momento con fuerte carga emocional. Una de las madres indica que se encuentra tranquila porque ha encontrado un lugar para su hija en el que confía incluso cuando ella no esté. Dijo textualmente: 'Estamos moito máis tranquilos porque está no sitio que nos queremos pa eles, no que soñaba para ela... Saber que nos vamos a marchar (se emociona), e que eles van a quedar nun sitio..., que van a estar ben... Eu sempre digo...(casi no puede hablar) ...que ojalá morrera un día antes ca*

*min”*. [Traducción: “Dijo textualmente: ‘Estamos mucho más tranquilos porque está en el sitio que nosotros queremos para ellos, en el que soñaba para ella... Saber que nos vamos a marchar (se emociona), y que ellos van a quedar en un sitio..., que van a estar bien... yo siempre digo... (casi no puede hablar)... que ojalá muriera un día antes que yo”].

## **2. Interés: mediador del funcionamiento**

Interés es la palabra que se emplea como parte esencial de esta categoría porque el funcionamiento, fenómeno de estudio, se explica a través de su presencia o ausencia en la vida de los niños participantes.

Así, interés se define como la inclinación que una persona puede mostrar hacia un objeto, persona u otros elementos. Los intereses permiten a la persona obtener diferentes beneficios, destacando el disfrute de su tiempo libre y el origen de la satisfacción, bienestar y salud.

En las personas con TEA, uno de los criterios diagnósticos está relacionado con la presencia de intereses especiales, que difieren de los de la población típica por la intensidad o por la restricción de los mismos.

Los entrevistados refieren que los niños presentan intereses especiales o peculiares. En ocasiones, esos intereses están relacionados con los intereses que tienen otros niños de su edad como la tecnología, el ordenador, la tablet, las consolas o los videojuegos.

*F3P: “Lo que te iba a decir... Le gusta sobre todo jugar con temas, ¡ya sabes!, estilo consolas y tal, ¿no? (...). Entonces, incluso, cuando él no-no la tiene en la mano; pues, normalmente, le gusta ver como el otro chaval juega”.*

Pero, en otras ocasiones, presentan intereses que pueden ser considerados como peculiares o especiales, debido a que sus pares no los presentan. Entre este tipo de intereses, se encuentran los elementos altos como torres o antenas, camas elásticas, centros comerciales, miniaturas de muñecos, etc.

*F1M: “¡Esa torre muy grande!, ¡qué grande!”. Sobre todo siempre lo usa para hablar de cosas grandes; que son las que a él le llaman la atención, ¿no? Las torres, las antenas...”.*

*F2M: “Ir al centro comercial le encanta, ¿eh? (Risa). Eso sí que le gustan; los supermercados porque tienen tantas luces y tantas estanterías; eso, sí que le gustan”.*

*F4M: “Él con sus Gormitis: (voz imitada) ‘¿juegas conmigo?’; ‘sí’. Te sientas con él, y ya lo tiene ahí, entretenido, ¿sabes? Él sí, pero... (Resopla)”.*

Las temáticas de algunos de estos intereses, podrían ser compartidas por otros niños; sin embargo, los entrevistados indican que en numerosas ocasiones son muy intensos y repetitivos. Se refieren a que los niños parecen “enganchados” u “obsesionados” con ellos.

*F3P: "...ahora, están ambos muy enganchados al dibujo estilo japonés, y cosas así. Entonces..."*

*F7M: "Está obsesionado. Sí. Dice: '¡tomate, tomate!'. (Risa)"*

Además, generalmente, indican que los niños muestran predilección alta por objetos en detrimento del interés por otros niños o adultos.

*F3M: "Mucha gente decía: (voz imitada) 'el-el niño no tiene ningún problema'. Ya, pero al niño le preguntabas, yo que sé, '¿quién es tu hermana?'; y él te hablaba, pues del ordenador que le había comprado mamá y del jueguecito de los números; porque es lo que él dominaba y su hermana le importaba un pito y no te quería contar nada. Entonces, eso lo hace..."*

*F2M: "Hombre, él solamente te pregunta sobre objetos. Sobre objetos, o sea..."*

*F7M: "Porque pasa, olímpicamente, de primos, de todo. (Risa). Pasa". F7P: "Sí. Se o interés é, joye!, pois é rollo lle interesa a él. O ve a alguien pola calle e pasa olímpicamente; pero si lle enseña un caramelo xa é, ¡xa é o seu novio pa toda a vida!". [Traducción: "Sí. Si el interés es, joye!, pues el rollo le interesa a él. O ve a alguien por la calle y pasa olímpicamente; pero si le enseña un caramelo ya es, ¡ya es su novio para toda la vida!"]*

Las diferencias con los intereses de otros niños, especialmente las diferencias en intensidad y frecuencia, hacen que el día a día del niño y de las personas que le rodean estén condicionados por los intereses especiales. Así, identifican que muchas de las conversaciones y juegos que los niños desarrollan están vinculados exclusivamente a los citados intereses especiales.

*F8M: "Generalmente, de la Wii. Porque, ahora, también veníamos..., que vinimos para aquí por el parque, y venía con un frisby, y iba conduciendo: (imita el sonido de un motor) 'm-m-m-r-r'. Y le empezó a hablar a F8P y iba en la moto no sé qué, que es una de la Wii. Y luego ya iba: (voz imitada) 'ahora te suelto un plátano; y ahora me como una seta; y me vuelvo gigante' Y... (Risa). Pero, claro, todo de la-de la Wii"*

*F6P: "No, a veces... A veces, que hay que ayudarle en medio. Porque si tiene un foco de interés, se despista. Si no, sí que te lo hace. A lo mejor, le mandas: 'pon el calendario, pon el día, la fecha'; y le*

*dices: 'te echas una colonia, te peinas y nos vamos'. Y bueno, si no encontró ningún juguete que le tenga interés por el camino, pues lo hace".*

Al intentar describir el funcionamiento en las actividades de la vida diaria de los niños, los padres explican que éste, de manera general, está condicionado o subordinado a los intereses especiales. Es decir, cuando las actividades presentan un elemento que forme parte de sus intereses presentan habilidades buenas o excelentes para el funcionamiento.

*F4M: "Lo único, si se le rompe un muñeco, sí que dice: '¿me lo pegas?'" F4P: "Ahí, sí, sí, sí. Si se le rompe algo suyo..." F4M: "¿Sabes? Se le rompe el pie este (señalando a un muñeco), y te viene, y te dice: (voz imitada) 'Me pegas, m-m-m, con el pegamento ese'. Sí, sí". F4P: "Rápidamente, busca fórmulas".*

A su vez, describen que el funcionamiento puede verse dificultado por la presencia de los elementos que conforman su interés. De hecho, los padres indican que, para facilitar el desempeño, tienen que retirar el objeto de interés para que pueda realizar muchas otras tareas de la vida diaria.

*F1M: "Le tienes que quitar el estímulo que le está distrayendo. (Pausa). Lo que pasa es que yo estoy tan acostumbrada a quitárselo y a... Y ahora a mí me pasa con su padre que siempre está: (voz imitada) 'no sé qué, no sé cuánto', y tal... Y yo: 'quítale eso' Ya está. En momento en el que se lo quitas ya está, ya te mira, ya... (Risa)".*

Además, el funcionamiento parece subordinado a un interés por parte del niño que no tiene relación directa con los intereses especiales. Se trata de un interés más básico; es decir, un interés relacionado con beneficios inmediatos como puede ser satisfacer necesidades o su curiosidad por determinados aspectos. De la misma manera que con los intereses especiales, el niño puede presentar un funcionamiento excelente en tareas cuando presenta interés por ellas, sea el interés que sea. Sin embargo, a veces, ese interés resulta difícil de identificar por los padres.

*F2M: "Si él está muy entretenido con algo no te-e... Es difícil sacarlo de lo que está haciendo. Y aparte depende de lo que le digas. O sea, igual está, ahí, super entretenido y: 'N2, ¿quieres una piruleta?'; entonces, deja de hacer lo que estaba haciendo y te viene a por la piruleta. (Risa). Si le dices: 'N2, ¡vamos al baño!'... (Risa)".*

*F5M: "Moitas veces NO NECESITA NADA. Porque si le digo: 'vamos al baño'; chega a casa; quita os zapatos e desvítese todo; e xa vai para a bañera. Entonces, ¡vamos a ver!, lo sabe hacer, y echa la*



*ropa para lavar e todo. ¡Eso faino todo SEGUIDITO! Todo. (Pausa Larga). Pero le tiene que interesar”.*

*[Traducción: "Muchas veces NO NECESITA NADA. Porque si le digo: 'vamos al baño'; llega a casa; quita los zapatos y se desviste de todo; y ya va para la bañera. Entonces, ¡vamos a ver!, lo sabe hacer, y echa para lavar y todo. ¡Eso lo hace todo SEGUIDITO! Todo. (Pausa Larga). Pero le tiene que interesar”].*

Sin embargo, si el interés no está presente los padres indican que, para la misma habilidad o actividad, pueden presentar dificultades intensas.

*F5M: "No, no, no, no. Para hacerlo... Cuando son dos iguales, no hay manera; ya no le gusta.*

*Entonces, por más que digas: 'mira'; no, que ya pasa de mirar. Ya. Eso es en casi todo. ¡Cómo no le guste, no hay tu tía!, hija”.*

Incluso, indican que estas dificultades se acercan a la línea de la volición del niño. Es decir, si no le interesa la tarea, puede presentar pasividad ante la situación o puede aparecer el rechazo o negación para completarla.

*F3P: "A menos que sea algo muy, muy, que quiera algo que le tenga MUCHAS GANAS. De lo que sea... Pero si no yo creo que es algo que (pausa) lo deja estar”.*

*F6P: "Yo, ahí, no veo que haya dificultad. Hay dificultad para las cosas que no quiere hacer. Pero las que le apetece y le gustan, no tiene dificultad”.*

*F8M: "Si le tiras mucho de la lengua, sí. Pero, yo creo, que no es problema de que no sepa hacerlo. Es que no quiere hacerlo. No tiene interés...”.*

De esta manera, los padres emplean un discurso en el que se observa esta relación condicional. Siendo habitual la aparición de la palabra “depende” en los discursos para mostrar una fuerte relación dependiente entre el interés (especial o no) y el funcionamiento en la vida diaria. Las actividades con esta relación causal que aparecen con más intensidad en el discurso de los padres son: atender y mantener la atención, actividades básicas de la vida diaria, hablar y, o, conversar, elegir o pedir ayuda.

*F6P: "(Pausa Larga). ¿Qué es ese algo, no? Es decir, jesa es la cuestión! Depende de... Depende del grado de interés de él. Está claro, que si está en algo que tenga interés, puede-e prestar atención un buen cacho”.*

*F2M: "Todo depende mucho de-de lo que esté él haciendo y de lo que tú le ofrezcas, ¿sabes?”.*

*F5M: "Y el zumo, igual. Ahora, xa chega, abre, colle o zumo, quita a pajita, métella... E dijelle eu: 'cando che convén, mira cómo eres capaz de quitar o plástico da pajita'. E outras veces, no é capas. Así, que a resolución, ¡cando lle convén son muy bos!”.* *[Traducción: "Y el zumo, igual. Ahora, ya llega,*

*abre, coge el zumo, quita la pajita, la mete... Y le dije yo: 'cuando te conviene, mira cómo eres capaz de quitar el plástico de la pajita'. Y otras, veces, no es capaz. Así, que la resolución, ¡cuando le conviene son muy buenos!''].*

### 3. Dificultades versus fortalezas: énfasis en los logros

A lo largo de las entrevistas con los padres y madres participantes en el estudio se observa que existe una clara dicotomía sobre la percepción del funcionamiento en la vida diaria por parte de los niños. En los discursos emerge con intensidad la referencia a las dificultades y a las fortalezas que presentan los niños con autismo en el día a día.

#### a. Dificultades

Si se analiza en detalle las entrevistas, se observa que en numerosas ocasiones las referencias a las dificultades están muy presentes en el discurso. Los padres describen las dificultades en el desarrollo de sus hijos como preocupaciones importantes en sus vidas. En ocasiones, la preocupación no se verbaliza explícitamente, pero se observa en la frustración al responder que no ha adquirido un determinado hito del desarrollo o que presenta dificultades o diferencias importantes si se compara con un niño de su edad.

**F2M:** *[Las dificultades en la alimentación]. "Nos genera bastante... preocupación. Bastante, sí, bastante estrés".*

**F1M:** *"Pensar, ¡UF! Pensar, pensar... Pensar... ¿Quién lo sabe Beti<sup>5</sup>?"*

**F5M:** *"De momento, ¡no sabe leer Beti<sup>5</sup>!"*

Explican que el desarrollo de los niños presenta más dificultades que en los niños con desarrollo típico.

**F1M:** *"No-o-o. (Chasquea lengua para enfatizar la negación). Fue por detrás".*

**F6P:** *"No, no. Pero los otros niños, sí que tienen examen, sí. Sí. Lo que pasa que, tampoco, ya no le dicen nada".*

**F1M:** *[Lectura]. "En comparación con sus compañeros va por detrás. Ya están leyendo".*

Emerge por parte de los progenitores la necesidad de explicar que, en ocasiones, lo que se observa o percibe como dificultad puede no estar relacionado con su nivel de desempeño. Por un lado, algunos padres indican que los niños compensan las dificultades

---

<sup>5</sup> En estas ocasiones, el nombre de la doctoranda no se ha anonimizado, ya que los entrevistados emplearon el nombre de la doctoranda para enfatizar que las dificultades eran intensas o existía ausencia de habilidades. Las expresiones muestran intensidad y profundidad en las afirmaciones.

que presentan utilizando diferentes estrategias, por lo que puede parecer que no tienen dificultades en esa área.

**F3M:** "E-e..., es que él lleva la voz cantante. Lo que te quiero decir es que... Y lleva... Eso lo hace desde muy pequeñito, desde que ya tenía unas dificultades que se manifestaban mucho más que ahora... E-e, cuando él se pierde, no interrumpe la comunicación; sino que la cambia hacia su terreno... (...). Porque tira por su propio camino. Ya te digo; eso es una cosa que domina desde que era muy pequeñín. Engaña como un bellaco. Mucha gente decía... Claro. (Voz imitada): 'el-el niño no tiene ningún problema'. Y, pero si es una conversación de su interés, él la mantiene perfectamente, ¿no?"

Destacan algunos discursos en los que se explica que las dificultades en el desarrollo no se pueden graduar, ya que solo existen o no existen.

**F6P:** "Yo no doy apreciado la dificultad entre ligera y moderada. (...). Pero, o hay que estar pendiente o no hay que estar pendiente. Entonces, si hay que estar pendiente es grave. Y si no hay que estar pendiente, cualquier cosa vale. (...). No sé".

Pero, por otro lado, también identifican patrones de comportamiento que hacen parecer que el niño presenta más dificultades de las que tiene. Por ejemplo, muchas veces puede realizar actividades o tareas, pero necesita que una persona estimule el inicio de la misma; y si esto no sucede, no la realiza.

**F1M:** "No. Es de arrancada. En el momento que arrancamos, ya nos sale del tirón".

**F8M:** "Yo creo que es más o menos lo mismo. Porque llegamos a casa de mis padres y mi madre es el día hoy que tiene que decirle: (voz imitada) '¿cuándo llegas a la casa de la abuela que tienes que hacer?'; (voz imitada) 'darle un beso a la abuela'. Pero si no le dice mi madre que es lo que hay que hacer... (...). Pero sigue necesitando el empujón ese".

En otros momentos, describen que los niños pueden no realizar la actividad, pero que esto no siempre significa que no tenga las habilidades para realizarla. Emplean de manera habitual el término "pasar" como sinónimo de que muestra desinterés por algo.

**F5M:** [Habilidad para preguntar]. "(Pausa Larga-PL). Yo diría que pasa bastante".

**F5M:** "E a historia es lo que le decía yo a P1; no es decir: no sabe hacer esto; ¡sí que o sabe hacer! ¡Pero pa lavar esa cara non hay tu tía! O sea, botaslle o xabón e-e pasa de todo". [Traducción: "Y la historia es lo que le decía yo a P1; no es decir: no sabe hacer esto; ¡sí que lo sabe hacer! ¡Pero para lavar esa cara non hay tu tía! O sea, le echas el jabón y-y pasa de todo"].

**F8P:** *"La piscina que le manda: 'N8, tienes que hacer así; nadar así, nadar tal'. Y ni caso. Y, después, cuando no se lo manda hacer, se lo hace todo".*

Especifican que aprenden con más dificultad que otros niños de su edad en todas las esferas de la vida diaria. Las dificultades en el aprendizaje se presentan en mayor medida en habilidades básicas del aprendizaje, como la capacidad para imitar o repetir acciones de manera intuitiva. Los padres exponen que el aprendizaje debe acompañarse de otras estrategias para favorecer la adquisición de habilidades.

**F2M:** *"Y luego a la hora de aprender, claro tiene-tiene dificultad".*

**F1M:** *"Lo que sí, requieren de mucho, mucho, mucho entrenamiento. Y aparte de aprender por, por...de forma vicaria, también aprende por modelaje, ¿eh?".*

El entrenamiento y la repetición permiten que adquieran habilidades. Sin embargo, explican que las dificultades se reinician con el aprendizaje de habilidades nuevas y, especialmente, para generalizar el aprendizaje a diferentes contextos y, o, situaciones.

**F1M:** *"Es la consecuencia. Te lo digo porque, por ejemplo, el cruzar una calle está muy enseñado y sabe perfectamente, al llegar al paso de peatones... Yo sé que él no es consciente del peligro que entraña el cruzar. Pero bueno está adiestrado para cuando 'llego ahí, sei que me teño que parar y esperar a que alguien cruce conmigo', ¿no?".* [Traducción: "Pero bueno está adiestrado para cuando 'llego ahí, sé que me tengo que parar y esperar a que alguien cruce conmigo', ¿no?"].

**F6P:** *"Hay determinados juegos, que están practicados, y sí sigue. Pues, guarda el turno y esas cosas todas. Pero...".*

**F2M:** *"Ahí, sí que tiene dificultad para entender cosas-cosas nuevas; actividades que le plantean en en clase que-que a la profesora le cuesta-le cuesta, e-e, que N2 lo entienda. (...). Sí. Y siempre en contextos muy determinados. Es decir, el tema de generalizar es donde tenemos el gran problema, ¿sabes? Hace cosas muy concretas con la muñeca: hace lo de darle de comer, lo de ponerle el termómetro y tal... Pero no es capaz de extrapolarlo pa otras cosas".*

El área de la comunicación (lenguaje oral, comunicación verbal y no verbal, interacción y conversación) y el área de la autonomía son dos de las esferas en las que los padres señalan más dificultades. Estas áreas han emergido, a su vez, como las necesidades y desafíos identificados por los padres en la vida diaria; por lo que serán analizadas posteriormente.

Las dificultades se perciben como intensas en la habilidad de atención, en habilidades académicas y en el área de juego.

En atención describen dificultades de atención selectiva a los estímulos que sean de su interés. También perciben que los niños se pueden mostrar desconectados o conectados con lo que sucede a su alrededor.

**F4P:** *"Pero es como un gato. Él va a su bola. ¡Es como un gato! Él va a su bola, pero, de repente, está conectado. Y entra, y le ves conectado, le ves: 'papá, mamá'".*

**F8M:** *"Otras veces, también te parece que no está prestando atención; que no atiende nada, que no se está enterando de nada... Y luego, ¡te suelta todo! Porque eso me pasó a mí en la guardería; cuando les estábamos enseñando las vocales... (...). Tú lo veías allí sentado, ¡pasaba de todo! (...). Y yo pasaba de todo, y luego íbamos por la calle, y me dice: (voz imitada) 'mamá ezo ez una o; ezo ez una no sé qué'. (Risa). '¡Eso es una no sé cuánto!'; y yo: 'pues, ¡va a ser que estabas atento!'".*

Se manifiestan en los discursos que las dificultades en habilidades académicas supone un área de preocupación para los informantes. Se describen especialmente dificultades relacionadas con la habilidad de lectoescritura y, en niños mayores, con la habilidad de cálculo. En relación con estas habilidades emergen las dificultades que los padres observan para poder evaluar el conocimiento de los niños.

**F8M:** *"Yo creo... No. Porque, o sea, ¡le cuesta un mundo! Y entre que no, ¡claro!, le cuesta, no le gusta y, aparte, ¡qué lo ves!, que está escribiendo, y está gastando diez veces más energía de lo que gastas tú escribiendo".*

**F6P:** *"Pues, a veces, e-e, la única valoración que se puede hacer, es OBSERVANDO. Y ver, que después de un tiempo, lo tiene adquirido. Y, ¡no hay más! Porque, aunque le mandes que te conteste, no te va a contestar. Ni te lo va a dar por escrito. Entonces, simplemente observando que sí que-que lo puede hacer".*

Las descripciones muestran que los pequeños tienen dificultades para jugar con otros niños, en el juego simbólico o imaginativo y para jugar respetando normas y, o, turnos. Muestran predilección por el juego en solitario, el juego en paralelo, juegos con otros niños pero basados en la imitación o en el uso de la tecnología. En algunos casos, explican que no saben jugar o bien que sus juegos se basan en movimientos estereotipados de algún juguete.

**F2M:** *"Estuvo con el allí, tampoco es que jugara con él... Porque yo creo que es que N2 no sabe ni jugar con los niños..."*

**F4M:** "Él llega al parque, y le dice a los niños: (voz imitada) 'hola'; y se acerca, pero se acerca y se acerca. Y cuando ve que no le hacen caso, pues ya pasa. Pero si están jugando a correr, el corre detrás y ¿sabes? Él intenta..."

**F5M:** "No. Él tiene muchos juegos destes, en plan, de estereotipas de... Ahora, por ejemplo, lo cogió con un muelle e, a veces, se lo tengo que quitar; porque si le haces caso, esta así. Y entonces, sí; lo llevas al parque y allí está con la pelota, te salta con la pelota... Está más que nada, es juegos de esos. Después jugar con un juguete en sí, ¡bfff! (Resopla). ¡Hombre!, pode ser uno en particular".

## **b. Fortalezas**

Por otro lado, los padres describieron numerosas fortalezas. Destaca que los participantes coinciden en indicar que los niños con autismo presentan muchas más fortalezas cuando las exigencias sobre una tarea tienen en cuenta sus intereses. Las fortalezas asociadas a sus intereses se manifiestan en la predilección por determinados temas: música o matemáticas, tecnología, y, o, temáticas específicas.

**F3P:** "Además, el vínculo ese entre música y matemáticas, m-m... Ya alguna vez, nos ha dicho la profesora que-que se le nota esa predisposición".

**F5M:** "Sí, sí. No, si hay. No, no. Y hay cosas que no hace casi falta, porque está las películas, (inda non sei nin ir eu, macho), e está a da prima; y sabe que hay que ir a aquél sitio e 'tin, tin, tin, tin, tin' (simulando las pulsaciones del mando a distancia) e vai. Lo que le conviene lo aprende y rápido. Sí, y con los juguetes pasa lo mismo". [Traducción: "Sí, sí. No, si hay. No, no. Y hay cosas que no hace casi falta, porque está las películas, (aún no sé ni ir yo, macho), y está la de la prima; y sabe que hay que ir a aquél sitio e 'tin, tin, tin, tin, tin' (simulando las pulsaciones del mando a distancia) y va. Lo que le conviene lo aprende y rápido. Sí, y con los juguetes pasa lo mismo"].

**F4P:** "El netbook te lo domina como si fuera Bill Gates".

Otra de las fortalezas que indican los padres está en relación con la habilidad para aprender. Con anterioridad, se ha referido que los niños presentan dificultades en habilidades básicas de aprendizaje. Pero, en cambio, se reconoce que algunos de los niños muestran habilidades óptimas para el aprendizaje de conocimientos teóricos, incluso superiores a las esperadas para su edad de desarrollo.

**F8M:** "Aprender a leer, aprendió solo".

**F6P:** "Sí, sin problema. Aprendió a leer, además, en infantil".

**F2M:** "Aprendió bien los colores, que tenía miedo; pero bueno, los colores los aprendió muy bien. Los números ya los..., ya más o menos los sabía".

**F8M:** "No, yo creo que no. Que no hay dificultad. Al mismo nivel que sus compañeros. ¡Al mismo o por encima! Hay algunas cosas, que nos tiene comentado la profesora, que va bastante por encima".

Las fortalezas más claramente identificadas en los verbatim hacen referencia a la fuerte expresividad emocional, habilidades de motricidad fina, habilidades en deportes y, o, actividades relacionadas con actividad física y en habilidades de comprensión.

Una de las fortalezas es la identificación de los niños participantes con niños que presentan emociones y que, en numerosas ocasiones, las muestran. En algunas ocasiones, los entrevistados indican que muestran emociones, pero las pueden expresar de manera poco habitual o peculiar y que no saben identificar de donde provienen esas emociones. Es llamativo que los padres señalen que a algunos niños no les gustan los sentimientos de enfadado o triste y no quieren decir que se sienten así, aunque les suceda.

**F3M:** "Al revés. Ahora mismo, es super expresivo. O sea, no solamente es...; es que si se enfada, de hecho, lo-lo dramatiza...".

**F1M:** "Ya te digo, es que es un niño muy expresivo, ¿eh?".

**F2M:** "E-en ese sentido, que N2 es-es bastante expresivo. Sí que... Pues, no sé, hace un año en el medio, ya te diría que no, porque era bastante i-nex-pre-sivo. O sea, tenía poco... Pero en un tiempo a esta parte, es-es...".

**F6P:** "Sí, no, bueno. Si está triste le notas que está triste, y te lo dice. Por norma general, llora. Hombre, dificultad hay. No-no te viene a decir: 'estoy triste porque me pasó esto, o-o quería lo otro'. Tienes que ya-a...".

**F8M:** "A no ser que lo castigues sin algo, y se ponga a llorar como un ENERGÚMENO. O sea, medio lloriquear, que entonces... Pero te dice que no está triste".

**F4M:** "Y luego, no sé, es que cuando... ¡Cómo el sentimiento de enfadado y el de triste no le gusta!".

En las tareas que es necesario presentar habilidades de motricidad fina refieren que, aunque pueden parecer que presentan torpeza en actividades más gruesas que implican la coordinación de brazo y mano, presentan habilidades fuertes en el manejo de los elementos, realizando movimientos finos y precisos.

**F2M:** "Abre y cierra la botella, que me la tiene abierto la de-e y, encontrármelo bebiendo un vaso de agua y yo: 'uff!'. Y yo voy a mirar la botella..., y lo tuvo que coger de la botella. Abre la botella, ni me

*entero, PONE EL AGUA, lo vuelve a-a tapar, y yo ni me entero... Hasta que lo veo con el vaso de agua".*

**F7M:** [Motricidad fina]. "Eso, sin problema. (Risa)". **F7P:** "Nada, non ten problema ningún".

[Traducción: "Nada, no tiene problema ninguno"]. **F7M:** "¡Demasiado! (Risa)".

En actividades relacionadas con actividad física y, o, deportes algunos niños también muestran un desempeño óptimo.

**F1M:** "Le encanta caminar además. Y andamos kilómetros, ¿eh? Sí. (...). Le gusta. Sí, porque va viendo, lo entretiene mucho, lo relaja... Es actividad física también".

**F5M:** "Sí. Y, luego, le encanta en plan deportivo lo suyo es correr, saltar y brincar, ¿eh? Tregar y-".

**F5P:** "Hacer equilibrio".

**F7P:** "...piscina con todos. Y... (...) No, no. Va a patinaje, ¿eso sí! ¡Ah!, vale. Patinaje. Patinaje, eso sí.

Además, lleva mucho tiempo y tiene una buena coordinación. Vamos en bici...".

Otra de las fortalezas destacadas es la habilidad para comprender. De hecho, indican que aunque pueda parecer que no comprenden, se debe a otros motivos.

**F1M:** "N1 tiene bastante buena comprensión. (...). Se sabe por la comprensión, es decir, él tiene muy buen nivel de comprensión".

**F7M:** "Yo creo que sí. Que entender, entiende casi todo. Lo que pasa es que de otras personas, él pasa".

**F2M:** "Sí, el entiende todo. No. El entender, entiende... Si le tienes que insistir, es porque pasa de ti".

Otra de las fortalezas que emergió de los discursos de los participantes, hace referencia a que presentan una percepción diferente en la que observan detalles mínimos que para otras personas pasan desapercibidos. Esta percepción diferente es valorada como capacidad por los padres.

**F5M:** "E cambiáronlle o formato da botella. E eu dixen: 'jolín, cambiaron o formato'. Pero la vez que la traje, y me dice el padre: 'no, cambiáronlle o sabor, tamén'. Y-y el Don Petro, ya desde el primer día, ¡no hay tu tía!, ¡eh!, no la quiere. É increíble. Ya no es por... Es que no es la botella, es el sabor".

[Traducción: "Y le cambiaron el formato de la botella. Y yo dije: 'jolín, cambiaron el formato'. Pero la vez que la traje, y me dice el padre: 'no, le cambiaron el sabor, también'. Y-y el Don Petro, ya desde el primer día, ¡no hay tu tía!, ¡eh!, no la quiere. Es increíble. Ya no es por... Es que no es la botella, es el sabor"].



### c. Evolución y énfasis en los logros adquiridos

Tal y como se ha referido hasta el momento, las familias indican que los niños presentan fortalezas y dificultades importantes para el funcionamiento en la vida diaria. Pero, a pesar de describir las dificultades más detalladamente, los informantes en sus discursos explicitan continuamente la evolución y el avance de sus hijos en diferentes habilidades o actividades. Por lo que se encuentra una clara tendencia a valorar los puntos fuertes y logros que han adquirido en la vida diaria.

**F2M:** "Sí. Tuvo una evolución muy positiva a lo largo del curso. (...). Dice [la maestra] que ahora ya no se pone tan nervioso; que, al principio del curso, se ponía más nervioso; se iba corriendo a esconder detrás de la profesora. Y que, bueno, que ahora no".

**F3M:** "Pero es que aquí, también ha habido un cambio radical. Este era un niño que apenas hablaba, y que ahora habla por los codos. De la noche a la mañana ha sido pasar, de-del blanco al negro. Todo lo contrario; ahora no hay quien le haga frenar. Pero insisto en que, yo...; hay un N3 que era hasta hace muy poco tiempo, que era un N3 que, claramente, tenía un problema, a poco que dedicaras 10 minutos a hablar con él; y un N3 que, a día de hoy, ha pegado un cambio muy radical y un avance MUY FUERTE".

**F4M:** "Pero ya hemos mejorado muchísimo, ¿eh? Ahora, ya no tiene esos ataques de ira y de frustración y de rabia que tenía cuando era más enano". **F4P:** "Cuando era más pequeño, ¡se ponía a LLORAR!" **F4M:** "Se frustraba y no era capaz de controlarlo". **F4P:** "Y no éramos capaces de saber CÓMO PARAR. Ha mejorado 100%".

Destaca una visión positiva del desarrollo de los niños en la que valoran enormemente los logros alcanzados por sus pequeños en las diferentes esferas de la vida diaria. Incluso sucesos que inicialmente no tendrían que suponer un beneficio se afrontan desde el aprendizaje.

**F3M:** "Poco a poco, ¡vamos! E-e, yo ya digo... Estoy muy optimista con todo esto, porque veo que el niño avanza, a la velocidad de crucero. Y, ¡en el día a día quién lo ha visto y quién lo ve! Si hace un año y medio, comía papillas; y-y no hacía NADA de muchas de estas cosas que estamos hablando. Claro".

**F8M:** "Y aún encima llega mi madre: (voz imitada) '¡PERO PORQUE NO NOS-!'; 'shhhh, ¡cá-lla-te!'. (Risa). Acaba de venir sólo sin decirnos nada; ¡qué le vamos a decir por no habernos avisado! No-o-o, hay que aplaudirle".

*F5M: "Sí, porque non. A min non me axudou; bueno, no único que me axudou e que tanto puxou que- que cambiárono para otro lao e despóis foi positivo. Pero ¡vamos!". [Traducción: "Sí, porque no. A mí no me ayudó; bueno, en lo único que me ayudó es que tanto empujó que lo cambiaron para otro lado y después fue positivo. Pero ¡vamos!"]*

#### 4. Necesidades y desafíos en el funcionamiento cotidiano

##### a. Lenguaje, comunicación e interacción

El lenguaje, la comunicación y la interacción se citan en los discursos con intensidad elevada. Los informantes consideran que sus hijos presentan necesidades importantes en actividades que implican este tipo de habilidades o, bien, que presentan maneras diferentes en el funcionamiento de las mismas.

Las potencialidades y las dificultades en esta área también se encuentran distribuidas en un continuo en el que, en un extremo, están las dificultades más significativas y, en el otro extremo, se sitúan las dificultades leves o incluso un desarrollo que no difiere del típico.

##### **Lenguaje y comunicación**

Se identifica que los participantes han tenido un retraso en la adquisición del lenguaje. Se oscila entre participantes que han adquirido tardíamente el lenguaje, algunos que están emitiendo cada día más palabras (los más pequeños) y algunos que han adquirido parcialmente el lenguaje (palabras y frases sencillas).

*F3M: "Este era un niño que apenas hablaba, y que ahora habla por los codos".*

*F2M: "Palabras empieza. Pues mira... Palabras, e-e... (Resopla) Bufff. ¡Las escribí y todo!, ¿eh? No sé, pero yo creo que ya pasa de las 50. (...). Ya-ya te lo-o, ya las contaré, ¿eh? Las contaré, las contaré... Porque las he ido apuntando, incluso con fechas".*

*F7P: "As frases son simples. Algunhas, sí". [Traducción: "Las frases sí. Algunas, sí"]. F7M: "(Voz imitada) 'Un trocito pan'". F7P: "Sí, pero pocas". (...). F7M: "O 'quiero playa'; o 'quiero chicle'. Todo lo que sea de comida, sí. Pero hay que insistir. Hay que insistir continuamente".*

A diferentes niveles, se exponen algunas dificultades en la emisión del lenguaje como la falta de producción de lenguaje espontáneo o la omisión de fonemas y dificultades en la pronunciación. En algún caso, se hace referencia a la presencia de ecolalias diferidas y sin aparente intención.

*F1M: "(Voz imitada) '¡Mira, mira están ahí as torres!'. Es decir, pero es lo de siempre, pero es que N1 es muy contextualizado y N1 él aprende el lenguaje por-por imitación. Es decir, hay muy poquita*

*producción propia. Entonces cuando yo, seguramente, con anterioridad yo le dije: (voz imitada) '¡mira, mira!'*".

**F2M:** [Las palabras]. "Bueno algunas se parecen más que otras, porque tiene muchos fonemas que ¡buf!, que no los dice".

**F8M:** "Sí. La 's' la dice-". **F8P:** "Mira, ahora, por ejemplo, bajamos y pasamos por delante de los árboles de morera: '¿y cuándo vamos a coger hojas de 'moneda'?'". **F8M:** "Hojas de moneda. (Risa)".

**F8P:** "(Susurra). '¡Vamos a coger hojas de moneda!'".

**CC:** "En la sesión con N5 se ha observado que reprodujo la siguiente frase de manera continua ante una tarea para la que no mostró predilección: '¡cállate, maldita bruja!'. La madre señala que esa frase forma parte de una película infantil que suele ver, pero que no tiene un significado concreto. Este hecho me hace cuestionar la falta de intención en dicha verbalización. El momento en el que comenzó a emitir esta frase de manera continua parecía no gustarle e, incluso, mostraba rechazo hacia el juego iniciado con él".

Otra de las diferencias en el lenguaje oral es la poca intención que presentan los niños para comunicarse a través de él. Muchos de los padres indican que es necesario que ellos insistan para que empleen el lenguaje oral para transmitir mensajes.

**F3P:** "Sí, sí. A veces, hace un poco de vagancia y-y, decide, a veces, señalar cosas. En vez de decirte 'dame agua', señala el vaso; y entonces, le RECALCAS que lo diga".

**F7M:** "Hay que estar, insistir con...: '¡venga N7!'. A veces, pide, por ejemplo: (voz imitada) 'pan'; 'N7, ¡no entiendo!; un trozo de pan'. Insistir siempre". (...). **F7P:** "Sí. Además, tes que obligalo a falar; si non, non fala". [Traducción: "Sí. Además, tienes que obligarlo a hablar; si no, no habla"].

Los niños que han adquirido el lenguaje inician otro hito del desarrollo en el uso del lenguaje para la comunicación: las conversaciones. Sin embargo, las habilidades necesarias para iniciar, mantener y finalizar conversaciones resultan complejas para los participantes. Relatan que tienen dificultades para establecer una conversación típica.

Presenta habilidades importantes si el niño cuenta algo de su interés, pero detallan muchas dificultades para conversaciones sobre cuestiones cotidianas; considerando que esta comunicación es unidireccional.

**F3M:** "¡A ver! Pero bueno, por ejemplo, yo le he visto con otros niños, imagínate..., jugando a la consola; que es su gran, su gran pasión, ¿no? Y ayer le estaba explicando a un niño como jugar a un juego, que el otro niño no sabía jugar, y él sí; y se lo estaba explicando perfectamente".

**F8P:** "No. La conversación es la de: (voz imitada) 'hola, pues estoy viendo esto o estoy...'. Lo que le interesa a él".

**F3M:** "Pero MUY UNIDIRECCIONAL. Quiero decir, él HABLA, HABLA, HABLA, HABLA, y... ¿hasta qué punto eso es una conversación?, ¿no? (...). Entonces, a veces, quieres hablar con él de algo, y NO hay manera".

El no mantener conversaciones sobre los eventos que les suceden en el día a día hace que en las dinámicas familiares se materialicen conversaciones atípicas en las que los padres perciben que están realizando un interrogatorio.

**F4M:** "Es que claro, conversación con... Sí, me es más, tipo un poco interrogatorio más que conversación".

**F5M:** "É o que falamos o outro día. (Voz imitada de N5) 'Pintó mucho'. O outro día: '¿qué hiciste?'; 'ma-mate, coñe y no sé qué'; '¿pero QUÉ HICISTE?'. E vólveche a dicir o mesmo. Lo mismo, mismo: (voz imitada) 'pintó mucho, pintó mucho'; e na máis. Hoxe: (voz imitada) 'pintó mucho'". [Traducción: "Es lo que hablamos el otro día. (Voz imitada de N5) 'Pintó mucho'. El otro día: '¿qué hiciste?'; 'ma-mate, coñe y no sé qué'; '¿pero QUÉ HICISTE?'. Y te vuelve a decir lo mismo. Lo mismo, mismo: (voz imitada) 'pintó mucho, pintó mucho'; y nada más. Hoy: (voz imitada) 'pintó mucho'"].

**F3P:** "Él te cuenta un cuento, muy real o muy subrealista o muy raro o muy tal, ¿eh? Pero luego, por ejemplo, eso, ¿no?, 'cuéntame lo que habéis hecho hoy'; ahí pues lo cuenta muy a su manera; se bloquea; lo...; o quizá, incluso, lo va inventando".

**F6P:** "Sí, pero con frases cortas. Es decir, '¿cómo es?', 'es alto'. Hay que tirar siempre".

### **Interacción social**

Las interacciones sociales se convierten en momentos de complejidad diferente para los niños participantes. Todos coinciden en afirmar que interactúan mejor con las personas cercanas o conocidas. Discuten sobre si esto se debe a que ya los conocen y compensan sus dificultades y aceptan las diferencias, o se debe a que los niños presentan mejores habilidades ante estas personas.

**F5M:** "Por otras personas, ¿cómo? Se-se son gente que él conozca, sí. No-o. Con la gente que-que conoce, no tiene ningún problema. Y él te da besos y, a mí, me da abrazos y me dice: (voz imitada) 'te quiero mucho mamá' y todo eso, pero... Sin que tú le digas nada, ¿eh!".

**F2M:** "Pero bueno, claro igual si-si está un día contigo igual tu no le entiendes pajolera nada, nada, claro. Yo ahí tampoco soy objetiva porque desde mi punto de vista yo, como convivo con él...".

Hay niños que muestran predilección por interactuar con los adultos en detrimento de interacciones con sus iguales. Otras veces intentan interactuar con otros niños, pero la interacción es extraña de algún modo.

**F2M:** *"Con nosotros no; no tiene ningún problema; en general, con la gente mayor, ¿eh?"*

**F5M:** *[Personas que interactúan con N5]. "Pero, claro, son más mayores. Son más mayores y lo llevan de otra manera. No. Con esos, no. Pero, ¡claro!, ya estamos hablando de más mayores, ¡eh!"*

**F4M:** *"No. Pero sí... Yo me he fijado en el patio... Por ejemplo, cuando salen a las dos, salen los de su clase y siempre tienen, todos hacen lo mismo. Hay una rampa, y se ponen a hacer, a perseguirse. Entonces, como entre ellos se conocen, es: '¡que te pilló!', y '¡que te cojo!', '¡que no sé qué!', y N4, hace... ¿sabes? Corre detrás de ellos y intenta interactuar. Pero no lo consigue"*

Las relaciones de amistad son escasas, aunque se observan, de nuevo, diferentes niveles de funcionamiento. Algún niño tiene numerosos amigos de su edad, incluso desarrollando habilidades de liderazgo en el grupo. Otros participantes tienen amigos que presentan dificultades similares. Y, en otras ocasiones, no tienen amigos. Los padres perciben que en este último caso, puede ser porque los propios niños no muestran interés en interactuar con otros o porque los otros niños son conscientes de la diferencia y no participan con ellos. Los padres equiparan el no mostrar interés con “ir por libre” o “pasar”.

**F8M:** *"¿Amigos de N8? ¡Ufff! Si quieres empiezo por una lista. (Risa). (...). Él ahí en esas cosas tiene un-un punto de líder ¡fuera de lo normal!, ¡que no es habitual! Pero, ¡el rey de la manada! (Risa)"*

**F2M:** *"En el colegio también me dijeron que-que le notan ahora que empieza-a...; que tiene como predilección por algunos compañeros"*

**F7M:** *"Sí. Vamos con una niña. Vamos a ir por ahí; pero... no sabe lo que es una amiga"*

**F6P:** *"Es decir, que los niños, e-e-e, al instante, prácticamente, se dan cuenta de que hay problemas. De que preguntan: (voz imitada) '¿qué le pasa?'. (Voz imitada) '¿Por qué hace eso?'"*

**F6P:** *"No suele tener problema. Porque él va a su bola, y los compañeros lo conocen perfectamente. Y, bueno, pues... Él no se suele meter, ni es agresivo, ni-ni pega, ni nada de eso. Entonces, bueno, pues pasan. Sí. Si no quiere o decide otra cosa, pasan de él"*

Todas las familias reiteran la idea de que las relaciones con los niños de su edad son grandes facilitadores y de vital importancia para sus hijos.

**F1M:** *"Adaptación curricular y pa' lante. En principio, no tenían muy claro porque decían que 'bueno, que así que como con otros críos lo tienen claro... Que un año más les puede valer de mucho de cara*

*al entrar con mayor peso en primaria; en el caso de N1 no está claro, que un año más sea determinante'. Y nosotros optamos porque el grupo clase, para él es un referente muy importante...".*

**F3P:** *"Todos son, todos son muy favorables en ese sentido. Tanto de él. Sé que tiene amigos; ahora no-no recuerdo los nombres; pero sé que tiene un grupo de amigos con los que se lleva bien. Luego, a veces, siempre viene quejándose de alguno o del otro..."*.

También describen que, en ocasiones, los niños pueden interactuar por interés; es decir, si obtienen algo de esa interacción.

**F7P:** *[Los otros niños]. "No. E mismo que salgamos a tomar algo por ahí".* **F7M:** *"Está, pasa olímpicamente".* **F7P:** *"Sí, home sólo lle interesa cando é polo seu interés".* [Traducción: "Sí, hombre sólo le interesa cuando es por su interés"].

Otras maneras de interactuar están relacionadas con el afecto o la comunicación no verbal. Los padres coinciden en que los niños, de una manera u otra, muestran afecto. Explican que pueden hacerlo de una manera no convencional o no tan clara como los niños con desarrollo típico. O, en ocasiones, se hace necesario que los padres les pidan explícitamente alguna muestra de afecto.

**F4M:** *"No es un niño, el típico que te viene y te dice: '¡cuánto te quiero, mamá!', ¿sabes? Puede estar TOTALMENTE en su bola un día entero, y luego, por la noche, el otro día, me cogió la mano así y me dio unos besos; de repente, ¿eh? Sin decirme nada, me cogió la mano. (...). De otra forma. Por ejemplo, está tumbado en el sofá, y, a veces, te dice o te toca con un pie, ¿sabes? Hay veces que solo busca... Lo notas tú, que te pone un pie o busca contacto... O te dice: (voz imitada) 'siéntate aquí, conmigo'; pero él está tumbado y te tienes que sentar a sus pies, ¿sabes?; y él estira las piernas y: (voz imitada) '¿te puedo poner los pies por detrás?'"*.

**F6P:** *"Que él te dé un beso no sé si es porque él lo tiene asociado a que..., a algunas cosas. Pero, pero, ¡vamos!, si no se lo pides es muy, muy difícil".*

En la comunicación no verbal se acentúan las dificultades para comprender las expresiones corporales en otras personas. A veces, este hecho los padres lo perciben como una expresión de desinterés por los sentimientos de los demás. De manera formal, señalan que son dificultades en la comprensión y que es necesario decirle explícitamente los aspectos de la comunicación no verbal.

**F2M:** *"No, no-o... Yo creo que no entiende. Si pones, la-las típicas emociones en plan: (imita la cara de enfadada) ¡fff!, y le dices: 'estoy enfadada, estoy enfadada'; y pones cara de enfadada... Tengo*

*que decírselo. Entonces eso lo entiende, ¿no? Aunque también se ría, se ría, ¿no?, y tal... ¡Se lo toma a chirigota! (Risas)".*

**F3M:** *"Necesita que se lo digas y, además, le da igual".*

**F8M:** *"O sea, él no se da cuenta de que hay nadie durmiendo... O si un día estás mal o... ¡A él le da lo mismo!".*

### **b. Autonomía e independencia: la importancia de hacer por uno mismo**

Los padres indican, a lo largo de sus discursos, que el área de Actividades de Vida Diaria (AVD), tanto básica como instrumental, es un área que para ellos resulta esencial en el desarrollo de los niños. Emergen con más fuerza las citas relacionadas con las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) no se llegaron a trabajar por las dificultades en las ABVD o por la etapa de desarrollo en la que se encuentran los menores participantes.

**F3P:** *"Y yo, a veces, le pongo más peros o me gusta que haga las cosas él. ¡Claro! Intento que recoja cosas de la habitación, intento que... (...). ...y yo soy más de-de empezar a exigirle cuestiones..."*

**F2M:** *"¡Y ahora para el futuro, [trabajaremos] autonomía!".*

Destacan de manera continua la relevancia de que los niños realicen las actividades de manera independiente. Los informantes aclaran que la independencia y autonomía son objetivos significativos para las familias. Incluso señalan que han contratado servicios orientados a que sus hijos puedan hacer las actividades solos o están buscando profesionales que trabajen esta área.

**F7M:** *"La pizza la hace él sólo. Estamos mirando, pero él sabe perfectamente todo. Pone la mesa, él sólo. Los platos, los vasos..."*

**F7M:** *"P2 viene a casa. Sí-í. Para cosas de la vida diaria".* **F7P:** *"Sí, para o tema da comida. Sobre todo, veu para o tema da comida".* [Traducción: "Sí, para el tema de la comida. Sobre todo, vino para el tema de la comida"].

**F1M:** *"Pensamos en ir ampliando un poco el tema de la autonomía, en tal... Y vimos que no, que se circunscribía muy a la parte formal y entonces ahora estamos buscando. Estamos en contacto con una asociación ya. Nos hemos hecho socios y estoy a la espera de que el director me hable, me ponga en contacto con una de las psicólogas para trabajar todas estas áreas".*

También muestran dudas o incertidumbre sobre si pueden estar protegiéndolos excesivamente. Aparecen citas en las que confrontan ideas sobre la importancia de la

independencia y autonomía y sobre proporcionar apoyos continuamente. Así, se cuestionan los límites entre ambas posturas.

**F3P:** "Claro, entonces... ¿Eso es ser un facilitador intenso? (Risa). ¿Hacerle las cosas por él? Es que no, no lo entiendo bien. (...). Quiero decir, porque, ¡vale!, ella le pone más afecto, es verdad...; pero, a veces, es, MÁS..., permisiva, blanda... Le pide menos esfuerzo en determinadas cosas; en determinadas cosas, ¡en otras no! En determinadas..."

**F3M:** "Pero, pero bueno, por ejemplo, ¡a ver!, F3P le obliga a ser mucho más independiente que yo; yo le asisto mucho más. Es un tira y afloja que tenemos. Yo sé que él tiene razón, ¿eh?"

**F6P:** "No. ¿Sabes qué pasa? Que dada las carencias que-que tiene en otros aspectos, no te arriesgas a... (Silencio). ...a que haga eso".

Las rutinas se erigen como patrones del funcionamiento que influyen en estas actividades de manera opuesta: potenciándolas o dificultándolas. De esta manera, describen que la presencia de rutinas aprendidas en ABVD supone independencia para los menores. En el otro extremo, describen patrones de funcionamiento rígidos e inflexibles que dificultan la introducción de actividades nuevas o imprevistos en las rutinas diarias.

**F1M:** "No obstante, dios, se les nota tanto que las rutinas y-y los mismos itinerarios y tal... les da una seguridad... (Resopla) ¡Qué-qué es abismal!, ¡eh! (...). Es decir, por ejemplo, la rutina del baño de 'llego a casa, me quito los zapatos, eh, voy al baño, me siento a hacer un pis, me lavo las manos, voy a jugar un rato'... (Voz imitada) 'N1, vamos a bañarnos'. Ya se coge el ordenador, se va para el baño, sabe perfectamente que tal... (...). Es decir, no tengo porque estar contándole, es decir, en el momento en que ya la iniciamos, ya él sabe".

**F2M:** "Normalmente no, ¿eh? Normalmente no, no... No, porque bueno, aunque las rutinas las lleva bastante bien, también son como-un poco como... Yo creo que las toma un poco como obligación, ¿sabes? Entonces le quitas algo... Si se la añades igual ya no le gusta tanto, pero si se las-si se la quitas..."

**F4M:** "Si llega él, y le dice: 'vamos a vestirnos', y todavía no ha sonado el reloj, se... (Voz imitada): '¡No-o, que no-o!'. O sea, hay que seguir las pautas que tiene él marcadas. Lo normal. Vaya lo que hacemos todos los días: la rutina. (...). Bueno, y el orden también, ¿eh? Porque si intentas vestirlo antes de desayunar, o cambiar así, tampoco le...". **F4P:** "Sí. ¡Joder!, si a mí me ha pasado".

Además, los padres identifican aspectos sensoriales como posibles detonantes o causas que dificultan el desempeño en la vida diaria. Detectan que aspectos relacionados con la



hipersensibilidad o hipersselectividad a texturas obstaculizan actividades como la alimentación, el vestido o actividades de higiene, entre otras.

*F3M: "Si sigue desarrollando una gran grima por determinados alimentos que tienen texturas, como, por ejemplo, los tomates; no puede con ellos. Esto de que el tomate dentro tenga una parte que es líquida y tal, no lo puede soportar, no puede con ello".*

*F1M: "Sí. Hay una camiseta que no le gusta, no sé porque. Cuando la llevo pa vestirlo y tal: (voz imitada) 'no, no, no, no; esa no'. Una camiseta azul con unas rayas blancas, no sé por qué".*

*F8M: "Eso se las cortamos nosotros. (...). Y porque hay que cortarlas. ¡Que si por él es, no las corta en la vida! Yo creo, yo creo que le duele. No sé por qué, pero le duele cortar las uñas".*

*F3M: "Me-me cuesta mucho que se lave los dientes. Le da mucha grima, lo de meterse la pasta en la boca".*

### **Alimentación**

La alimentación emerge como una actividad que preocupa a las familias de manera intensa. En esta área los padres describen un continuo en el que los niños participantes presentan un funcionamiento que oscila entre las dificultades en la ingesta de alimentos hasta una alimentación variada pero excesiva.

Inicialmente, las citas detallan la existencia de selectividad en la alimentación, especialmente durante los primeros años de vida. Es decir, los progenitores narran que los niños eligen e ingieren escasa variedad de alimentos y, o, bebidas, ya que prefieren unos sobre el resto.

En uno de los extremos del continuo detallado por las familias, se encuentran niños que ingieren exclusivamente unos pocos alimentos y que no son capaces de ingerir otro tipo de elementos. O, incluso, que no ingirieron alimentos sólidos hasta edades tardías.

*F2M: "Sí, pero sí que se lo come [el petit suisse]. Pero luego a la hora de comer... ¡Ya te digo! Hoy comió. Que me sorprendió. Llevaba yo haciéndole el nugget y comídomelo yo un montón de tiempo. Y hoy se lo hice y se lo comió; sin protestar ni nada; y se lo comió él solo y sin protestar. Pero, en general, (resopla sin fuerza): ¡ffff!, ná".*

*F3M: "Restringía los alimentos muchísimo. Es que hubo una época, en la que más allá de las croquetas... (...). Y, de hecho, estuvo tomando papillas hasta prácticamente los seis años... Porque no había manera de introducir alimentos sólidos; más allá de las croquetas, insisto".*

En un punto intermedio, se encuentran niños que se alimentan adecuadamente pero que presentan preferencias intensas por determinados alimentos que podrían comer indefinidamente.

**F3M:** "Aunque lleve comiendo eso un mes, tú le preguntas: '¿qué quieres comer?', y te va a decir este menú: 'bistec con patatas, un cacao y yogurt de azúcar'. Es lo que te va a decir. Así lo haya comido para desayunar, para comer, para merendar y para cenar, ¡te dirá eso!".

En la mayoría de las entrevistas señalan que los niños se muestran reacios a probar cosas nuevas y esto influye en la alimentación. Algunos niños, incluso, rechazan alimentos que otros niños con un desarrollo típico considerarían muy atractivos como los dulces o refrescos.

**F1M:** "Es reacio a pro-, a comer cosas nuevas. Eso sí, es cierto".

**F3M:** "Pero N3 sigue teniendo una resistencia horrible a cualquier cosa nueva".

**F1M:** "N1 bebe agua. Es muy reacio. De hecho, yo muchas veces, claro, he tenido que intentarlo con vasos que sean de un color o algo para llevarlo al huerto... Y m-m-m... Pero no. N1 no sabe aun lo que es una coca cola, ¡eh! No, porque el chispeo ese ya n-n-e (chasquea lengua imitando un sonido de negación)".

**F3P:** "Ni los dulces y tal. Ni chocolate-". **F3M:** "No dulces, nada; ni los prueba". **F3P:** "...ni helados... No. Ni natillas". **F3M:** "Ni helados, ni-ni caramelos... Le dan un caramelo, y NO quiere saber nada".

Los informantes comentan que la selectividad es elevada y que al ofrecerle alternativas de otros alimentos pueden aparecer berrinches. Por otro lado, destacan que con el tiempo e intervenciones han conseguido que el niño evolucione.

**F3M:** "Y además que si le-si le intentas ofrecer, ¡ENTRA EN BERRINCHE! Por lo tanto, eso, es... Si le ofreces algo nuevo, entra en berrinche: '¡no quiero comer, no!'. O sea, que...".

**F7P:** "Ademáis, incluso non son as rabietas de antes. Porque o outro día, por exemplo, collín unha loncha de jamón cocido e dixerlle: 'N7, toma un trocito'. E si é noutro momento...": **F7M:** "¡Buff! Chillaba". **F7P:** "¡...monta un pollo! E eu xa sabía, e bueno, dixer: '¡pero un trociño pequeno!'. E colleu e comeuno. Si lle dou, o mellor, máis grande o mellor sí que te protesta. Pero bueno... un pequeniño".

[Traducción: **F7P:** "Además, incluso no son las rabietas de antes. Porque el otro día, por ejemplo, cogí una loncha de jamón cocido y le dije: 'N7 toma un trocito'. Y si es en otro momento...". **F7M:** "¡Buff! Chillaba". **F7P:** "¡...monta un pollo! Y yo ya sabía, y bueno, dije: '¡pero un trocito pequeño!' Y cogió y lo comió. Si le doy, a lo mejor, más grande a lo mejor sí que te protesta. Pero bueno... uno pequeñito"].

*F3M: "Entonces, nosotros lo que hacemos es abrir barreras. Pero abrirlas, es super complicado. En la comida hemos conseguido abrir muchas barreras".*

En el otro extremo están niños que no han tenido dificultades importantes y que presentan una alimentación variada. O, también, niños que han pasado del extremo de una selectividad importante a comer de todo y en grandes cantidades.

*F5M: "Sí. Come de todo, ¡eh!, sí. Te come pescado de todo tipo. (...). El blanco ahora, prefiere más el azul. Pero no, come de todo. Y carne, es casi, come absolutamente de todas; come desde pollo, conejo, cordero; todo, sí".*

*F7M: "Ahora come. A veces, come demasiado".*

### **Otras actividades de la vida diaria: vestido, control de esfínteres e higiene**

Se enumeran dificultades en otras ABVD como el vestido, control de esfínteres e higiene y aseo personal.

En la actividad de vestido describen más facilidades para desvestirse y quitarse la ropa. Relatan dificultades generales relacionadas con vestirse: subir la ropa de la parte inferior del cuerpo, colocarse prendas cerradas en la parte superior, calzarse, dificultades para el manejo de cremalleras, botones o cordones, etc.

*F5M: "Yo sé que se desviste ben. E moitas veces, xa se desviste sen que lle mandes e bota a ropa pa lavar solo. Pero para vestirse casi siempre le pongo yo allí la ropa y-y le ayudo". [Traducción: "Yo sé que se desviste bien. Y muchas veces, ya se desviste sin que le mandes y echa la ropa pa lavar solo. Pero para vestirse casi siempre le pongo yo allí la ropa y-y le ayudo"]*

*F8M: "De-e-e... Bueno, los cordones, ya nada; ya hay que hacérselo. Y los velcros depende de cuales; si son así, algo anchotes, los pone; si son así, un poco más tal, te llama para que se los pongas tú".*

En el control de esfínteres se detalla su adquisición, pero más tardíamente que en niños con desarrollo típico. Narran dificultades vinculadas a la ausencia de solicitud para ir al baño, a la retirada del pañal, a la higiene posterior a la defecación o dificultades orgánicas como estreñimiento o espera excesiva para la micción.

*F1M: "Es fortuito totalmente. Pero no hay ninguna intencionalidad, ¿eh? (...). No pide. (...). Porque él hace pis en el pañal, es decir, se puede aguantar 40.000 horas sin hacer pis. Lo que pasa es que teníamos miedo que le produjera un problema".*

*F2M: "Estamos con los enemas aún... Y tengo-eso tengo que volver a mirar, porque no podemos continuar así..."*

En la higiene y aseo personal especifican que no son independientes completamente, aunque realizan tareas o partes de estas actividades por sí mismos. Sin embargo, perciben que, en ocasiones, ellos mismos no les han dado la oportunidad de participar ya que se centran en la adquisición de actividades más básicas.

**F5M:** "Lavaa. Termina de lavar a cara e xa marcha. 'N5, ¿qué falta?'; (voz imitada) 'peinarse'. ¡Ah, bueno! 'Pues coge el cepillo', 'mírate en el espejo'. Nin así. A mitad das veces, le sigue costando".

[Traducción: "La lava. Termina de lavar la cara y ya marcha. 'N5, ¿qué falta?'; (voz imitada) 'peinarse'. ¡Ah, bueno! 'Pues coge el cepillo', 'mírate en el espejo'. Ni así. La mitad de las veces le sigue costando"].

**F8P:** "No, lo hace él. Pero bueno, yo le echo el jabón en la cabeza, después se lo frota él, y se pasa el agua".

**F3P:** "Es que, a ver, nosotros le damos las cosas... Por un lado, nosotros le damos las cosas hechas...".

### **Mantenimiento de la salud**

En relación a las AIVD identifican algunas dificultades relacionadas con la salud. Especifican que no es que sea necesario que las hagan autónomamente todavía, pero es necesario que colaboren y participen. Las dificultades más significativas las encuentran en las visitas al dentista y en la ingesta de medicamentos, ya que rechazan la participación en estas actividades.

**F1M:** "Sin embargo, este viernes fuimos al dentista y ¡madre de dios! Bfff. (Resopla). Xa para mándalo pasar... (...). No quería". [Traducción: "Sin embargo, este viernes fuimos al dentista y ¡madre de dios! (Resopla). Ya para mandarlo pasar... (...). No quería"].

**F5M:** "¡A historia vai ser este jueves! [Por la visita al dentista]. En el momento, mientras llega sí. El problema es cuando le meten las cosas. Si es desagradable, ¡pues bueno! (...). Sí. Eso foino deixando, hasta que chegou o momento que despóis xa mordía a quen sea. E claro, después también se mordió el labio, bastante". [Traducción: "¡La historia va a ser este jueves! [Por la visita al dentista]. En el momento, mientras llega sí. El problema es cuando le meten las cosas. Si es desagradable, ¡pues bueno! (...). Sí. Eso lo fue dejando, hasta que llegó el momento que después ya mordía a quién sea. Y claro, después también se mordió el labio, bastante"].

**F2M:** "Y los medicamentos también hay dificultad, es una barrera, ¿eh? Porque no me..., tengo que estárselo metiendo en la comida; si tengo que salir y ya pienso, entonces, a ver cómo le doy el medicamento...; si tiene fiebre, no me toma el... No, se lo tengo que meter. Tengo que ponerle un supositorio. ¡Es una barrera!".

## 5. Apoyos: alternativas para potenciar el funcionamiento

Los apoyos se definen como recursos y estrategias que persiguen promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de alguien y que favorecen el funcionamiento individual.

A lo largo de las entrevistas emergen códigos relacionados con los apoyos y estrategias individuales prestados a los niños y apoyos para las familias. También se indica que los apoyos y estrategias varían mucho entre los diferentes niños participantes e incluso entre diferentes etapas vitales de un mismo niño.

### a. Apoyos y estrategias para los niños

Los informantes indican que los niños necesitan diferentes tipos de apoyos que permitan potenciar el máximo potencial de los pequeños.

El núcleo familiar que convive con el niño emerge como el apoyo facilitador por excelencia. Así, los padres, hermanos y abuelos son las personas que habitualmente conviven con el niño y las que, normalmente, le prestan ayuda.

**F4P:** *[Personas que prestan ayuda a N4]. "Nosotros o el abuelo. El abuelo también le ayuda".* **F4M:**

*"Y la abuela, bueno. Los familiares".*

**F6P:** *"Nosotros y F6H. Evidentemente, que F6H menos, ¿no? Pero al estar por el medio, pues siempre corrige".*

Además, indican que los profesionales son también potenciadores de apoyo individual para el niño.

**F1M:** *"Con N1 trabajó todo [un profesional]. Este año no, pero el anterior todo: en piscina, en los campamentos... Lo entiende muy bien, lo sabe llevar muy bien, es una chica super espabilada".*

**F7M:** *"Nosotros y nadie más". (...).* **F7P:** *"E P2 que viña para comidas e todo eso". [Traducción: "Y P2 que venía para comidas y todo eso"].*

Habitualmente, las personas intentan potenciar el funcionamiento a través de tres modalidades de apoyo: apoyo físico, guía verbal y supervisión. Las referencias a este tipo de apoyo emergen en casi todas las áreas de la vida diaria, especialmente el uso de la guía verbal.

**F1M:** *"Sí, sí. Si hay unos hinchables o si hay un campamento, va. Y sí. Todo siempre igual, ¿no? Con apoyo para alguien que le ayude a entender y a seguir las..."*

**F8P:** "Lavarse, bueno, ¿se va lavando!". **F8M:** "Bueno... Se va lavando, pero porque le vas diciendo: 'venga, y ahora debajo del brazo'". **F8P:** "Sí, pero bueno...". **F8M:** "Y ahora, tal".

**F2M:** "...incluso eso, si yo le digo 'dale un beso', él le da un beso. Si 'dale un beso', le da un beso; 'dale un abrazo', le da un abrazo; 'hazle cosquillas', le hace cosquillas; 'ponle las gafas', entonces va allí y le-le quiere poner las gafas así como los dedos (imitando el gesto que realiza N2 con los dedos para simular unas gafas). Pero bueno, porque yo le digo, ¿eh?".

También existen referencias a que emplean el apoyo físico, la supervisión y a sí mismos para facilitar el funcionamiento.

**F5M:** "Y el pelo es el padre. El-el pelo es con el padre. Cóllele as dúas mans e daquela fai así (imita gesto de frotar cabeza). Pero ¡vamos!, de momento no. No. No lo hace". [Traducción: "Y el pelo es el padre. El-el pelo es con el padre. Le coge las dos manos y de aquella hace así (imita gesto de frotar la cabeza). Pero ¡vamos!, de momento no. No. No lo hace"].

**F2M:** "Con-con lo que si le doy apoyo... ¡Ves, es que ahora...! Con lo que si le doy apoyo físico, por ejemplo, es con la cuchara. A la coge y tal... Entonces yo le ayudo pá que la maneja bien. O a coger el lápiz que él lo coge en plan, como digo yo en plan puñal, y yo le tengo que coger la mano y ponérsela-ponerle el lápiz bien".

**F6P:** "Son casos tan excepcionales, como que... ¡Bueno!, se supervisan y punto".

**F5M:** "Sí. De hecho, por ejemplo, para-cuando es de objetos, ¿no?, cuando fue para abrir, cuando es para abrir, lo de los yogures y todo eso, la mitad de las veces, al principio lo haces tú. Si es para peinarse, si es con lo... Sí".

Destaca que los padres han ido evolucionando en la prestación de apoyos. Y han ido adquiriendo diferentes estrategias para manejar las dificultades en la vida diaria.

Los informantes, independientemente del nivel de funcionamiento que tengan sus hijos, concretan que los pictogramas fueron los elementos que más cambios supusieron en sus vidas.

**F6P:** "Pues, e-e, pictogramas, sobre todo. Aunque ahora ya no utiliza tanto. Muchísimo, al principio fue un factor bastante importante. (...). No de comunicación, para comunicarse con nosotros; pero sí para nosotros comunicarnos con él. O, por lo menos, para asignarle tareas".

**F4M:** "No. Los pictogramas eran un facilitador, cuando era pequeño. (...). Porque a mí me solucionó. (...). Porque yo, hasta que conocí, el momento pictograma... (...). Sí, sí. Porque si él no los llega a-a conocer me da algo. Me cambió la vida".

Asimismo, destacan otros elementos materiales como los relojes y el coche familiar. Se indica el uso de relojes visuales como temporizadores de las actividades. Los padres refieren utilizar este tipo de recurso para que los niños comprendan el inicio y fin de una actividad, y así disminuir la frustración ante el cambio de tareas (especialmente el cambio de una tarea que supone interés para ellos y otra que no tiene interés, pero que es fundamental para el día a día). El coche familiar se identifica como un recurso de utilidad, ya que muchas veces el empleo de otros transportes supone una situación de estrés para las familias, especialmente cuando los niños son más pequeños.

*F4M: "Por ejemplo, está-está viendo los dibujos y le digo: 'cuando suene el reloj, vamos a la bañera'; suena el reloj, 'N4, vete quitando la ropa mientras lleno la bañera', 'y coge los muñecos con los que te quieras bañar'. (...). Sí. O sea, cuando suena el reloj y toca vestirse, nos vestimos; cuando suena el reloj y toca baño, nos bañamos".*

*F2M: "(Risa). Pues no me imaginaría la vida sin el-sin el coche, ¡desde luego! Es que en el autobús... Yo con él no he ido nunca en el autobús; las veces que he ido ha sido con el-en el colegio, la verdad. (Silencio). Sobre todo mi coche; porque, luego ya, cuando hay que meterlo en otro coche, ¡fff! (resopla), ya es más complicado".*

Al recibir asesoramiento y apoyo han adquirido estrategias significativas que antes no empleaban, pero que consideran que facilitan la interacción y la comprensión por parte del niño. Algunas de estas estrategias son: la anticipación de lo que va a suceder (pictogramas o instrucción verbal), estructuración de los espacios, asegurarse de que el niño está atendiendo cuando el adulto se dirige a él, simplificación del lenguaje y desglosar las instrucciones y la repetición de las instrucciones y, o, normas.

*F7M: "[Anticipamos con...] La agenda. Lunes, martes..." F7P: "A agenda diaria do colegio".*

*F8M: "Hay que explicarle la situación y... Es que ya, generalmente, no le dejamos; como ya no le dejamos y tal... Ya, directamente, le explicamos de antemano la situación para que sepa..."*

*F7P: "Pasa, porque o mellor tampouco lle falan como lle falamos nos. (...). Sí. O pasar un neno; ao pasar e lle dice 'ola N7, ¿cómo estás?'; e pasa olímpicamente. Ahora se tú chegas a xunto del, e lle tocas e lle dis: 'N7, ¿cómo estás?'; ¿sabes? (...). Sí. Si te diriges directamente a él, ¡claro!, tes que paralo ou que te mire ou que... Referirte exactamente a él". [Traducción: "Pasa, porque a lo mejor tampoco le hablan como le hablamos nosotros. (...). Sí. Al pasar un niño; al pasar y le dice: 'hola N7, ¿cómo estás?'; y pasa olímpicamente. Ahora si tú llegas junto a él, y le tocas y le dices: 'N7, ¿cómo estás?'; ¿sabes? (...). Sí. Si te diriges directamente a él, ¡claro!, tienes que pararlo o que te mire o que... Referirte exactamente a él"]*

**F3M:** *"Esa es una advertencia de las que, ¡bum, bum, bum!, ¡todos los días!, todos los días..."*.

En aspectos relacionados con las emociones o conceptos abstractos emplean como estrategia la exageración o dramatización para hacer explícitas cuestiones sutiles de la comunicación y, o, interacción humana.

**F2M:** *"Yo creo que no. Alguna vez tengo incluso hecho: (voz imitada exagerando el tono de dolor) 'A-A-A-Y'. Me-me tira del pelo, entonces yo dramatizo. (Voz imitada exagerando el tono de dolor): '¡AY! ¡CÓMO ME DUELE!'. Y tal, y tal, y me pongo a llorar"*.

También explican que, en numerosas ocasiones, todas estas estrategias y apoyos no funcionan. Para que funcione el niño tiene que involucrarse. Indican que, a veces, es difícil, especialmente en tareas que no le interesan. Por lo que han aprendido a utilizar la negociación como recurso. Otras veces, la negociación incluye el empleo de refuerzos positivos inmediatos o no tan inmediatos, dependiendo del nivel del niño, para que comprenda el efecto de las acciones.

**F1M:** *"Claro, 'primero hacemos esto que es lo que no me gusta y luego hacemos lo que tú quieres'. Pero negocio yo, ¿entiendes?"*.

**F3M:** *"Al final, si le insistes mucho, y medio le amenazas con que no le vas a dejar jugar a la Wii o algo así, ¡acaba haciéndolo! Pero es una de esas cosas que exige una..."*.

**F7P:** *"Sí, bueno... Está o tipo do que falamos do chantaje. Moitas veces para poder xogar ca tablet ou tal, pois ten que facer unhas fichas, ou ten que leer, ou..."*. [Traducción: "Sí, bueno... Está el tipo de lo que hablamos del chantaje. Muchas veces para poder jugar con la tablet o tal, pues tiene que hacer unas fichas o tiene que leer, o..."]. **F7M:** *"Él al final, sí, está 10 minutos"*.

Los padres reconocen que existen diferentes apoyos o estrategias para que el niño participe en el contexto escolar. Algunos de los apoyos que concretan en sus discursos como facilitadores son los profesores especializados en audición y lenguaje y en pedagogía terapéutica.

**F2M:** *"Él sí, él trabaja con el mismo material que trabajan los otros niños. Pero luego a mayores lo que tiene es el apoyo de la-de la PT. Entonces viene la PT y se lo tiene que explicar a él más detenidamente"*.

Precisan que la adaptación curricular es otro de los elementos que se ha empleado con algunos de los niños para facilitar su aprendizaje. Es decir, en algunos casos, los padres refieren que se realizó de manera formal o no formal, un ajuste en los contenidos,



metodologías y objetivos para que el niño pueda aprender teniendo en cuenta sus dificultades y fortalezas.

*F1M: "Necesita apoyo continuo. Hablamos de contenidos, de objetivos, de metodología... Hay que adecuar en todos los casos, ¿eh?"*

*F6P: "Sí. Pero sale ahora la adaptación curricular aún, ¿eh? Hasta ahora, no tenía adaptación. Aunque la adaptación... Es decir, ¡formalmente, sale ahora! Pero con adaptación, lleva desde el principio. Desde siempre. Sin adaptación, no pega golpe. Distinto es que, ahora, se plasme en un papel; pero adaptación la hubo SIEMPRE. Ya en infantil"*

Los informantes detallan que las adaptaciones de contenidos, metodologías e incluso sistemas de evaluación son esenciales para facilitar la inclusión en el colegio. Los padres indican que la adaptación del material es importante, incluso adaptándola con pictogramas. También señalan que la lectura global se convierte en un apoyo y, o, alternativa para el aprendizaje de la lectura. Incluso detectan que sería necesario adaptar las pruebas de evaluación.

*F6P: "No. Casi todo es adaptado. TODO ES ADAPTADO. TODOS los textos son adaptados"*

*F4M: "Se los tengo que traer y no-o... E-e, con P1 ya decidimos la semana pasada que mejor lectura global. Él lee-tie-tiene cuatro o cinco palabras, pero ya no llevan imágenes, ¿eh? Empezó con imágenes y ahora solo es la palabra"*

*F6P: "Exámenes más adaptados, del estilo, redondea la respuesta correcta. Porque son de-de-de lo que hacemos diariamente. Y una pregunta incluso, apoyada con pictogramas; pues, a lo mejor, ¡si la entendió bien! Si son preguntas que están ensayadas, que él entiende lo que quiere hacer, pues sí"*

#### **b. TIC: herramientas de apoyo**

Las TIC se erigen como uno de los recursos materiales más ampliamente empleado por los padres como apoyos para el funcionamiento. Generalmente, nombran las tablets y el ordenador como herramientas con potencial para que los niños se involucren y aprendan. También consideran que elementos como los móviles, la televisión y las consolas pueden ofrecer beneficios, aunque para cuestiones puntuales.

*F6P: [En relación a elementos facilitadores del desempeño]. "Las TIC, el tema de poder utilizar tablets y ordenador"*

Explican que la tecnología presenta aspectos positivos ya que capta la atención de los menores y muestran interés elevado y predilección por estos dispositivos.

**F3P:** *"Sí, claro. Tiene la preferencia esa... En cuanto, le dejamos hacer algo... Escoge o ordenador, o ver dibujos..."*.

Las herramientas tecnológicas se utilizan como una fuente de ocio y tiempo libre. Los padres señalan que, especialmente, cuando los niños eran pequeños, la tecnología les permitía disponer de tiempo para ellos mismos, ya que los niños se centraban en los dispositivos.

**F4M:** *"Ahora lo utiliza mucho más para ver sus dibujos".*

**F6P:** *"O lo mismo pillá... Bueno, es en norma general, tiene orden de que pida permiso: enciende el ordenador, y navega por Internet, y busca algunos vídeos de sus..., en YouTube, de sus dibujos favoritos. O, o, si no alguna película de las que tiene vistas".*

**F2M:** *"Sí, también. Y para entretenimiento, para... (...). Y luego se mantiene centrado en algo y se mantiene entretenido. (...). Para él significa ver cosas que le gustan".*

**F7M:** *"La Wii".* **F7P:** *"E más o da psicomotricidad. Esto de mover..."*. [Traducción: "Y más lo de la psicomotricidad. Esto de mover..."].

**F8M:** *"Pero la tele la verdad que sí, porque la tele... Sobre todo, pues, a lo mejor, eso que yo me tenía que ir a la ducha o...; y yo cogía lo dejaba en la hamaca atado, delante de la televisión, o del ordenador viendo el canta juegos, ¡y me metía en la ducha tranquilamente! (Risa)".*

Por otro lado, aluden a que los dispositivos tecnológicos se han convertido en apoyos importantes para el desempeño académico. Facilitando, especialmente, las habilidades de lectoescritura y cálculo y el aprendizaje de conceptos.

**F6P:** *"No, no. Tablet y ordenador. Pero, sobre todo tablet. Más que nada, estamos tirando de la tablet... E-e, para sumar tiene todas las dificultades; pero, sin embargo, utilizando calculadora, lo hace. Y bueno, tanto utilizamos tablet como calculadora... Cierta software, un tanto particular".*

**F2M:** *"Te digo la-la que tiene en la tablet, grande-peque-, que tiene-tiene varios... De animales: (voz imitada) '¿cuál es el más grande?'. E-e-e, (recordando los juegos de la tablet) '¿cuál es el más grande?', '¿cuál es el más pequeño?'"*

**F1M:** *"Ahora está utilizando el teclado ¿vale?; como método de escritura alternativo para coger mayor fluidez".*

Otro de los beneficios del uso de la tecnología como apoyo está relacionado con la comunicación, como potenciador de la adquisición de vocabulario o como herramienta alternativa de comunicación.

**F1M:** *"El Ipad-el Ipad-el Ipad y, ahora, la otra tablet, la del Piktoplus [software de comunicación]. A ver, el Ipad no lo ha usado como sistema de comunicación, pero si le ha valido para-para conocer vocabulario que le permite poder identificar..."*

**F2M:** *"E-el Piktoplus [software de comunicación] aún estamos empezando. Es-es facilitador porque luego en el colegio le facilita mucho porque lo están usando"*

En otras ocasiones, los dispositivos tecnológicos se convierten en refuerzos positivos de algunas acciones o, al menos, en elementos básicos para negociar las actividades de la vida diaria por ser herramientas que captan su interés.

**F1M:** *"Si hay un conflicto por ejemplo en el parque porque yo me quiero ir, él no se quiere ir y... Entonces, yo lo he avisado y él, no tal... ¿Pues qué hago? Pues quito el móvil y le pongo la música que a él le gusta, es decir... (...). Si está, por ejemplo, en unos hinchables la única manera que tengo de poder llamar su atención para tal, es: le enseño los dinosaurios y le pongo la música. Es decir, él va a venir detrás. Pero bueno, son estos dejes que vas aprendiendo con... (Risa)"*

Con el paso del tiempo, y a pesar de las posibilidades ofrecidas por la tecnología, emerge la necesidad de marcar límites de tiempo para el uso de la misma por los participantes.

**F3P:** *"Sí, sí. Yo no-yo no pongo ningún reparo a la tecnología. En todo caso... Vamos, si el problema, es que lo usa más..., lo usa más para jugar, que para estudiar; eso ya es cosa de que tú se lo sepas regular o no"*

**F8M:** *"...hubo muchas cosas que las trabajamos con juegos del Ipad. (...). Pero hace cuestión de dos años fue cuando empezamos a restringir el Ipad, porque era sólo juegos"*

### **c. Apoyos y estrategias para las familias**

Los participantes narran dificultades para obtener acceso a servicios de apoyo a las familias o, incluso, refieren ausencia de este tipo de apoyos. Aunque todos refieren que reciben asesoramiento de los profesionales que intervienen directamente con sus hijos; especialmente, de aquellos que están especializados en autismo o en discapacidad.

**F7M:** *[Se les pregunta por la ayudas que recibieron]. "No hemos recibido ningún tipo de... No. (...). Hay charlas por las mañanas".* **F7P:** *"Sí. Pero, ¡claro!, eso xa non ten nada que ver".* [Traducción: "Sí. Pero, ¡claro!, eso ya no tiene nada que ver"]. **F7M:** *"Cada tres meses hay charlas".* **F7P:** *"Pero pagando".*

**F7M:** "Sí, claro, pagando". **F7P:** "Eu non sei si te refieres a eso". [Traducción: "Yo no sé si te refieres a eso"].

**F6P:** "Claro, vas viendo un poquiño [poquito] por donde van las cosas y te van asesorando".

Los apoyos que comúnmente identifican las familias son las ayudas económicas proporcionadas por el estado. Estas ayudas son proporcionadas por tener un miembro en la familia con discapacidad. Detallan que las principales ayudas están vinculadas al reconocimiento de la "minusvalía" y de la "dependencia". Los padres se refieren con los anteriores términos a ayudas reguladas por las siguientes normativas: el *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad* y la *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Las ayudas proporcionadas son aportes económicos y, en escasas situaciones, se les reconoce la necesidad de apoyo en los desplazamientos o el reconocimiento de los padres como cuidadores.

**F5M:** "Estoy... Él, solamente, tiene la minusvalía, ¡eh!, que le dan, vamos, al estar diagnosticado. El 50 %, tiene de momento. Tú ya sabes que mientras son niños... Ahora mismo, tiene el 50%. Y le dan 1000 euros al año".

**F1M:** "Y teniendo en cuenta lo que-el-lo que tiene N1 de dependencia que es el grado tres son casi 400 euros al mes, trescientos ochenta y pico".

**F8M:** "Bueno, aparte de pendiente de revisar; pero se lo dieron con que necesita ayuda para desplazamientos y todo eso. Para que nos pudieran dar la tarjeta del coche".

**F1M:** "En dependencia, tengo libranza vinculada. Es decir, yo soy la cuidadora no profesional de N1. Es decir en vez, de que se ocupen... me pagan. En vez de que venga otra persona a casa, a mí".

Las ayudas relacionadas con la *Ley 39/2006, de autonomía y dependencia* son las menos tramitadas. Consideran que las ayudas vinculadas a esta ley son muy positivas; pero también perciben que se aplicaron recortes que hacen que no se aplique exactamente como cuando se diseñó.

**F5M:** "La-la ley de dependencia de... Sí. Sí, aún tou ahora a ello. (...). ¡A saber ti! Tenemos reconocido su porcentaje. Está en la minusvalía. ¡Vamos a ver!, la dependencia si fuera como la pintan pues estaría bien". [Traducción: "La-la ley de dependencia de... Sí. Sí, aún estoy ahora a ello. (...). ¡A saber tú! Tenemos reconocido su porcentaje. Está en la minusvalía. ¡Vamos a ver!, la dependencia si fuera como la pintan pues estaría bien"].

Otras ayudas, que son menos habituales, son las becas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo y las ayudas para la adquisición de material. Las últimas no están vinculadas a necesidades especiales, ya que los destinatarios son núcleos familiares con pocos recursos económicos.

*F3P: "Hombre, ¡vamos a ver!, yo este año... Lo único, la única ayuda, que ¡bueno!, (si quieres ponerla ahí, la pones), es la ayuda esa que pedimos. Que yo es la primera vez, que la conceden, que fue de psicología y pedagogía".*

Otras iniciativas consideradas como apoyos por las familias son la tarjeta AA (atención y acompañamiento) para personas con TEA en el sistema sanitario y las facilidades en la declaración de la renta. En relación a este último indican que los menores con discapacidad contabilizan como dos hijos en la declaración de la renta.

*F8M: "Sí, sí. Y, aparte, que ahora está la famosa esta tarjeta 'AA'".*

*F8M: "N8 al tener la minusvalía nos cuenta doble, con lo cual somos cuatro miembros de unidad familiar, no tres".*

De todas maneras, especifican que estas ayudas presentan un carácter incierto y son insuficientes. Además, se evidencia que en muchas ocasiones desconocen su existencia y las solicitan tardíamente.

*F5M: "Sí. El año pasado, nada. E este año, ca pinta que levan, xa veremos se a dan. Porque sempre, a mitad das veces, cuando nos enteramos falta una semana. ¡Son más listos que...!". [Traducción: "Sí. El año pasado, nada. Y este año, con la pinta que llevan, ya veremos si la dan. Porque siempre, la mitad de las veces, cuando nos enteramos falta una semana. ¡Son más listos!"]*

*F3P: "¡Hombre! Facilitadores. Pero, ya te digo, ya ves. Que hemos llegado a ellas de aquella manera, ¿no?".*

Se especifica que las ayudas orientadas a la intervención y estimulación de los niños son escasas o prácticamente inexistentes. Los padres son conscientes de este vacío y preferirían servicios de intervención y atención gratuitas y de calidad, aunque esto supusiese un perjuicio en las ayudas económicas.

*F5M: "Yo lo digo, sinceramente; se lo decía el otro día a la asistente social: '¡vamos a ver!, el nivel económico para mí es importante, ¿no?; pero no lo es todo'. Para mí, sería muy importante que te dieran una ayuda; ¡vamos!, la ayuda de que alguien, de-de que alguien te ayudara, por ejemplo, a enseñarle. Y-y eso-eso, ¡nanai de la China! Eso es lo que... Tú pides eso; pero eso no lo dan. A ningún*

*nivel. Entonces, o único nivel que che dan é o económico". [Traducción: "Entonces, el único nivel que te dan es el económico"]*.

## **6. Educación y sanidad: servicios con repercusiones contradictorias**

La educación y la sanidad se consideran derechos humanos esenciales e inherentes a nuestra condición de seres humanos y están reconocidos en tratados, leyes y normativas autonómicas, nacionales e internacionales. La educación y la sanidad constituyen la base a través de las cuales las personas pueden acceder a oportunidades de aprendizaje, participación y salud.

### **a. Educación**

Los informantes consideran que la educación es esencial para el desarrollo en la infancia. Explican que los niños participantes se encuentran escolarizados en centros de educación ordinarios; a excepción de uno de ellos, que está escolarizado en modalidad combinada. En todos los casos, los centros son públicos o, en algunos casos, concertados.

Los centros educativos y los profesionales de los mismos son descritos positivamente, especialmente el derecho a ser escolarizados en educación ordinaria. De la misma forma, los padres del niño en escolarización combinada, valoran positivamente el centro de educación especial por los beneficios que ha supuesto para su hijo.

*F3P: "¿A nivel de educación? (Suspira). Hombre, yo positivo; en el sentido, por ejemplo, de que no nos hemos encontrado..., de que nadie ha puesto un pero. Nadie ha dicho: 'no, no, este niño es mejor que vaya a un colegio diferente', ¿no? (...). Entonces, la impresión general es-es buena en todos. Todos han, todos han ayudado (...). Entonces, ¿sabes? La noción general con los profesores es-es buena; son facilitadores, sí. El colegio, en general, también".*

*F7P: "Pois como o cole, cando o metemos no centro de educación especial... Pois o principio, non sabíamos. E o final, te das conta de que está ben. [Traducción: "Pues como el cole, cuando lo metimos en el centro de educación especial... pues al principio, no sabíamos. Y, al final, te das cuenta de que está bien"]. F7M: "¡Ufff! Un cambio. ¡Un cambio, un cambio!"*

Los profesionales son considerados personas clave para el desarrollo de los niños. Las valoraciones son positivas para los perfiles clásicos de educación: profesores, personas en gestión, especialidades (como audición y lenguaje o pedagogía terapéutica). Sin embargo, emerge de los discursos una valoración positiva y relevante de otros perfiles involucrados en el día a día de los menores en los colegios: cuidadores, personal de limpieza o miembros de las asociaciones de madres y padres.

**F3P:** "Con los profesores, casi todas las experiencias han sido buenas".

**F5M:** "Y bien, ¡eh! Este año, tanto la tutora como la PT [especialista en pedagogía terapéutica], ¡muy bien, muy bien! Y la-la jefa de estudios, de maravilla, también. Así que..."

**F1M:** "Pero bueno, tenemos ahí a su super-tutora que, ¡vamos!, ¡facilitadora completa! Y es ya porque además es la que lleva el... Hay otros profesionales que no lo han sido tanto. (...). Completos han sido, desde luego, la de audición y lenguaje y otras".

**F8M:** "Luego, por ejemplo, en el colegio de ahora, el primer año, lo que es el AMPA con el servicio de comedor, muy positivo. Porque N8 se hacía pis y caca; y sin tener ni cuidador ni nada, las chicas que estaban, o sea, las monitoras de comedor, como la mami que llevaba lo del comedor en el..., lo cambiaba, no nos llamaban, ni historias de estas que te..."

**F4M:** "Todos. Desde la señora de la limpieza..."

Los cuidadores se erigen como los profesionales que marcan más positivamente el funcionamiento de los niños en los centros educativos. En las entrevistas, se observa que los padres valoran a estos profesionales enormemente y destaca el hecho de que los niños muestran una predilección importante por ellos.

**P8M:** "Porque, además, [nombre cuidadora] llegaba y, entonces, iba con ella al baño y le contaba y esto y lo otro y para aquí y para allá y..., y ¡su cuidadora!".

**F1M:** "De hecho, no hay día que... Mira llevamos todo el año sin trabajar con ella, y no hay día que pasemos por delante de su casa y que pa la ida y pa la vuelta, 'esa é a casa de [nombre cuidadora]'".

**F7M:** "¡NADA! Sólo la cuidadora cuando íbamos a marchar, le pregunté: '[nombre cuidadora], ¿qué tal estuvo N7?'; 'de maravilla, ¡genial!'. Pero ella sola, la única. Si no, (susurra) nada".

**F4M:** "Porque tiene al cuidador, pobre, mareado todo el día". **F4P:** "Mareado no. Si le necesita. Es el cuidador. Y le da un raspón, y es él el que lo saca. Y ya sabe cuándo; le ve entrar por la puerta y dice: '¡uf, ya está, ya, ya!'. **F4M:** (...). "No, porque-porque el cuidador... Por ejemplo, N4 en la última hora de clase, se-le empieza a entrar el nerviosismo-". **F4P:** "Claro, y está este hombre...". **F4M:** "Y entonces aparece el cuidador. Que le da la vuelta por el patio". **F4P:** "Influye TOTALMENTE".

Las características de los profesionales de educación destacadas por los informantes son diversas. Algunos de los aspectos positivos que emergen son el conocimiento como profesionales, la capacidad para hacer sentir cómodo al niño, capacidad para involucrarse, estabilidad y seguimiento por parte del mismo profesional, conocimiento, respeto y comprensión de su hijo.

**F4M:** "Si yo creo que-que todos han ayudado y han facilitado que él esté en un entorno a gusto y que se sienta cómodo y esté...".

**F5M:** "No. Pero, ¿sabes qué pasa? Que no. Tiene una chica en el cole; la que tiene, la tiene hace cuatro años; menos un año que ella estuvo de baja. (...). Son cinco años que lleva no colegio e con esta lleva: un, dous, tres, catro anos, jeh! (...). Entonces, muy bien, jeh!, esta chica. De feito, chámanos ás dúas malditas brujas solo jeh! Os demais non son malditas brujas. Pero, ¡ela es una bruja tamén!".

[Traducción: "No. Pero, ¿sabes qué pasa? Que no. Tiene una chica en el cole; la que tiene, la tiene hace cuatro años; menos un año que ella estuvo de baja. (...). Son cinco años que lleva en el colegio y con esta lleva: uno, dos, tres, cuatro años, jeh! (...). Entonces, muy bien, jeh!, esta chica. De hecho, nos llama a las dos malditas brujas solo jeh! Los demás no son malditas brujas. Pero, ¡ella es una bruja también!"].

**F8M:** "Y, además, desde el primer momento todo fue: (voz imitada) 'tráelo y en caso de que no podamos con él, o lo que sea, pues...'; 'o cualquier cosa que haya, hablamos contigo'. Pero desde el primer momento... (Susurra). Todo lo contrario que en el otro".

Sin embargo, los padres identifican que existen aspectos que no son adecuados y que deberían mejorarse en el sistema educativo. Uno de los aspectos que detallan es la inestabilidad de los profesionales, especialmente de los profesores y de aquellos especializados para dar apoyo a alumnos con dificultades.

**F6P:** "No. Sobre todo, el tema de... Porque, desde que empezó en primero de primaria; prácticamente, es que ha cambiao TODOS los años de profesor".

**F5M:** [Las profesoras de pedagogía terapéutica]. "Y estuvo una y después otra. Y el año pasado fue por un esguince. Pero todos los años traen dúas ou tres. E, daquela, ¡bfff! (Resopla). Con unas, bien y con otras, no tan bien. Pero claro, eu, por exemplo, as substitutas... A veces, ¡hombre!, algunhas moi ben, pero...". [Traducción: "Y estuvo una y después otra. Y el año pasado fue por un esguince. Pero todos los años traen dos o tres. Y de aquella, ¡bfff! (Resopla). Con unas, bien y con otras, no tan bien. Pero claro, yo, por ejemplo, las substitutas... A veces, ¡hombre!, algunas muy bien, pero..."].

Otros de los aspectos que indican como negativos es que los profesionales no tienen los conocimientos o aptitudes, o muestran poco interés en involucrarse en la enseñanza de alumnos con necesidades especiales.

**F3P:** "Tuvo una profesora el segundo año que fue al cole o algo así... que, que era un poco más, no sé cómo decirlo, menos capacitada para manejar estas cuestiones".



**F8M:** "Y teniendo en cuenta que, tampoco, ponen mucho de su parte para que la cosa mejore, pues yo diría que no lo hace".

Explican que muchas veces no se les ofrece información sobre lo que sucede en el colegio, incluso cuando se trata de niños que no presentan lenguaje oral y, por lo tanto, no pueden contarlo por sí mismos.

**F7P:** "No cole non sei; ¡cómo este ano é secreto! No hay mucha información". [Traducción: "En el cole no sé, ¡cómo este año es secreto!"]. **F7M:** "No. mucha no. Ninguna. (Risa). Mira, hoy fueron de excursión, y la profesora, ni, nada. ¡NADA! Sólo la cuidadora cuando íbamos a marchar, le pregunté: '[nombre cuidadora], ¿qué tal estuvo N7?'; 'de maravilla, ¡genial!' Pero ella sola, la única. Si no, (susurra) nada".

O que, en ocasiones, el aprendizaje no está adaptado al nivel de desarrollo del niño y esto puede producir desinterés en el aprendizaje, entre otras cosas.

**F5M:** "Claro. Es que la jefa de estudios, también me decía por la hija, (la hija tiene síndrome de Down), y me dijo: (voz imitada) 'bueno, es que, ¡jolin!, a veces, hacen los rollos curriculares, y no entiendo yo; porque yo...'. A ella, también, al principio que le pusieran matemáticas y la niña no se enteraba de nada. E dijo: (voz imitada) '¡vamos a ver!, pareceme ridículo meter matemáticas cando, ¡efectivamente!, no sabe ni los números'".

**F5M:** "En cambio, P2 dixo: 'no, o interesante é que él se siga interesando; se-se lle pos seis palabras e esas seis xa as sabe e se aburre; pues claro, que non lle interesa que-que-que ti fagas a lectura con él'". [Traducción: "En cambio, P2 dijo: 'no, lo interesante es que él se siga interesando; si-si le pones palabras y esas seis ya las sabe y se aburre; pues claro, que no le interesa que-que-que tú hagas la lectura con él'"].

También relatan que, en ocasiones, algunas decisiones del equipo docente no favorecen la participación en las actividades ni la participación con los compañeros.

**F5M:** "Sí. Lo que pasa es que bueno... P2 me decía: 'bueno, es que también no...; sí, téñeno dentro da clase, pero non sei eu hasta qué punto eso é tar metido na clase; porque a clase...'. ¡Claro!, tú ponte la profe está ahí como tú y los niños están todos para atrás, ¿no?, y él está ahí. Con una mesa, con la PT [especialista en pedagogía terapéutica]. Entonces, claro, ella decía que tenía que estar en una mesa con los niños". [Traducción: "Sí. Lo que pasa es que bueno... P2 me decía: 'sí, lo tienen dentro de la clase, pero no sé yo hasta qué punto eso es estar metido en la clase; porque la clase...'. ¡Claro!, tú ponte la profe está ahí como tú y los niños están todos atrás, ¿no?, y él está ahí. Con una mesa, con la PT. Entonces, claro, ella decía que tenía que estar en una mesa con los niños"].

Los padres refieren desconocimiento por parte de los profesionales para abordar las diferencias en materia de discapacidad. Uno de los aspectos que emerge es que los profesionales habitualmente consideran que el presentar discapacidad supone que esa persona ya no tiene capacidad o, que se realzan únicamente las dificultades, consideradas como la parte negativa de los niños. Los padres perciben que los profesores no desean tener a sus hijos en el aula, al menos, en primera instancia.

*F7M: "No. Porque este años, están tan cambiadas; con la profesora nueva. Está super cambiada, siempre enfadada, siempre... (...). Es que no sé. Siempre dice: 'es que claro yo lo veo peor, que cuando estaba en...; que tenía tres años'. (...). No sé. Y peor, sí que no está; porque está super cambiado".*

*F8M: "Claro. Y, (voz imitada) 'un niño con necesidades educativas especiales'. Y luego, métele la siguiente coletilla que quieras; pero todas las cosas que salían de su boca o era (voz imitada) 'es que un niño con necesidades educativas especiales no puede no sé qué'; 'un niño con necesidades educativas especiales no puede no sé cuánto'. Incluso, prohibiéndoles a las profesoras que hicieran determinadas cosas con N8. Cuando supuestamente no pueden influir; que en el aula quién manda es la profe".*

*F6P: "Y, evidentemente, que como eso es una elección; que los que antes piden, son los que están fijos; ¿a quién le toca?, o al último que ha llegado, o al interino. Entonces, solo hubo un año que lo cogió el último, y el resto, interinos. Y, aunque hagan de tripas corazón, pues son interinos sin experiencia prácticamente ni en-en docencia".*

A pesar, de que el contexto educativo es uno de los elementos más valorados por las familias, tal y como se ha referido anteriormente, también concentra numerosas experiencias negativas en relación con la diversidad y más concretamente, con el autismo. Aunque los padres las consideran experiencias aisladas, los discursos son intensos en cuanto a carga emotiva y muestran frustración e impotencia.

*F8M: "Además, lo único que le importaba era: 'cuando íbamos a ir a la asociación que le hicieran la valoración, para que le hicieran una escolarización combinada'. Y, todo esto, sin haber visto delante nunca a N8. ¡Fueron las primeras palabras que salieron de su boca! Imagínate el cabreo monumental, cuando fuimos y no le dimos la valoración. No me salió de las narices. Ya lo iba a cambiar de colegio, ¿para qué quería la valoración? '¡Qué no me da la gana de dártela!' (...). Llegamos a denunciar porque, además, se nos puso en la puerta y nos echó al niño para atrás: (voz imitada) '¡qué el niño no entraba en el cole!, que el niño tenía que ir de doce a dos al colegio; porque no tenía cuidadora".*

**F5M:** "Sí, la profe. (...). Pero bueno, fue... También, estaba sin diagnosticar. Y bueno, la verdad, que a tía colleuno un poco con él. Porque él tiña cousas, algunha negativa, pero tampoco... ¡Oye!, ¡tenía tres años! (...). ¿Cómo decirlo? (...) Para ella, era todo negativo, todo negativo y todo negativo. Y, bueno, ya el niño pues... Non é que o levara ben, ¡non o levou ben! Además, de llevarlo él muy mal. Porque era TODOS los días, TODOS los días pelear. Pero pelear: '¡qué no, no, no!', berrar, chorar... Y me perdió la fuerza para el cole, ¡eh!". [Traducción: "Sí, la profe. (...). Pero bueno, fue... También, estaba sin diagnosticar. Y bueno, la verdad, que la tía la cogió un poco con él. Porque él tenía cosas, alguna negativa, pero tampoco... ¡Oye!, ¡tenía tres años! (...). ¿Cómo decirlo? (...) Para ella, era todo negativo, todo negativo y todo negativo. Y, bueno, ya el niño pues... No es que lo llevara bien, ¡no lo llevó bien! Además, de llevarlo él muy mal. Porque era TODOS los días, TODOS los días pelear. Pero pelear: '¡qué no, no, no!', gritar, llorar... Y me perdió la fuerza para el cole, ¡eh!".]

Ante estas situaciones cambiaron al niño de colegio. Y en algunos momentos, tomaron las medidas legales oportunas. Sin embargo, perciben que existe cierta impunidad.

**F8M:** "Sí. Escapamos por patas. Previa denuncia. Que la pusieron, que la metieron, dentro de un cajón, porque ¡qué casualidad!, que se retiró justo ese año. (Suspira)".

## **b. Sanidad**

Los participantes consideran que la sanidad es esencial para el desarrollo y avance de sus hijos. Sin embargo, al tratar este tema los entrevistados se muestran menos positivos en sus afirmaciones. Describen que algunos tienen seguridad social y otros seguros privados que cubren los servicios y profesionales sanitarios. Sin embargo, consideran que en materia de sanidad, tanto a nivel público como privado, no se les ha facilitado nada.

**F6P:** "Hombre, dentro de los servicios de salud, desde luego, ¡que no te lo ponen fácil!, ¡eh! Ahí tuvimos peleas de cuidado".

**F5M:** "Porque a nivel médico, en plan seguridad social, muy mal. (...). Mal, en general. ¡Vamos a ver!, lo diagnosticaron y todo eso, pero a mí... Vamos nin a neuróloga, nin... ¡No! Está diagnosticado, pero vamos, no... Pola seguridad social, ¡NON TUVO NADA! Absolutamente, nada en absoluto". [Traducción: "Porque a nivel médico, en plan seguridad social, muy mal. (...). Mal, en general. ¡Vamos a ver!, lo diagnosticaron y todo eso, pero a mí... Vamos ni la neuróloga, ni... ¡No! Está diagnosticado, pero vamos, no... Por la seguridad social, ¡NO TUVO NADA! Absolutamente, nada en absoluto"].

Las dificultades con los recursos y servicios sanitarios comenzaron en un momento que definen como delicado. Refieren que, cuando acudieron por sospechas sobre retrasos en

el desarrollo de sus hijos, detectadas por sí mismos o alertados por otros profesionales, el sistema no les ofreció muchas alternativas.

En el caso de las familias que contaban exclusivamente con el servicio de salud público, se observó que el proceso para obtener un diagnóstico se alargó excesivamente en el tiempo. Algunas familias desistieron en el proceso y buscaron otras opciones.

**F6P:** *"Simple y llanamente, que el sistema sanitario no hizo ningún diagnóstico".*

**F5M:** *"No-o, no. Porque-porque tardaron casi dos años en diagnosticarlo, ¡eh! Fue muchísimo.*

*Vamos a ver, él estuvo... Sí, un año; año y medio pa diagnosticar. Eso foi unha barbaridad. Entonces, ¡vamos a ver!, él fue con cuatro años y lo diagnosticaron con seis. (...). Pero, ¡vamos!, a atención positiva, NON. Foi moi lenta, demasiado lenta. Yo, gracias, a la asociación e gracias a ir a P1".*

*[Traducción: "No-o, no. Porque-porque tardaron casi dos años en diagnosticarlo, ¡eh! Fue muchísimo. Vamos a ver, él estuvo... Sí, un año; año y medio pa diagnosticar. Eso fue una barbaridad. Entonces, ¡vamos a ver!, él fue con cuatro años y lo diagnosticaron con seis. (...). Pero, ¡vamos!, la atención positiva, NO. Fue muy lenta, demasiado lenta. Yo, gracias, a la asociación y gracias a ir a P1"].*

**F2M:** *"Yo tengo-tengo desde julio del año pasado esperando la cita de la psicóloga del hospital infantil. Llamé... ¿Pues que fue? (Dudando). Febrero o marzo llamé. (Voz imitada) 'sí, sí, sí; te enviamos la cita por correo'".*

En el caso de las familias que contaban con un seguro privado de atención sanitaria señalan que, cuando detectaron y comunicaron al seguro que existía un problema de salud, la mayor parte de estos indicaron que estas prestaciones no estaban incluidas en el contrato o que no se hacían cargo de las consultas médicas de los especialistas. Los padres comentan que, en algunos casos y después de iniciar procesos legales, algunos seguros asumieron los costes económicos de las consultas. Aunque esto no ocurrió en todas las ocasiones, por lo que las familias acabaron buscando otras soluciones.

**F4M:** *"No. El seguro no cubre nada. El seguro no cubre nada de esto. El seguro lo único que cubre son las consultas pediátricas. Pero el neurólogo, no".*

**F8M:** *"No. No quería. Lo que pasa es que... Y al final nos mandaron una nota diciendo que la primera consulta esa nos la pagaban, pero que no nos pagaban nada más".*

**F6P:** *"Sí. Bueno, lo primero de todo, bueno, pues tuvimos hasta reclamaciones MUY SERIAS. Sí, sí. De, incluso, prácticamente entrar en juicio".*

**F7P:** *"A ver, asumí uno. Tuvimos algún problema. Pero tuvimos que insistir, ¡claro! Se a primeira resposta sempre é no. Pero, ¡vamos!"*. [Traducción: "A ver, lo asumí. Tuvimos algún problema. Pero tuvimos que insistir, ¡claro! Si la primera respuesta siempre es no. Pero, ¡vamos!"].

Dos familias refieren que, en su caso, el proceso de diagnóstico fue rápido y asumido por los servicios sanitarios correspondientes. En uno de los casos contaban con un seguro privado y, en el otro, uno de los progenitores cotizaba a un régimen de cotización distinto a la seguridad social. Estos consideran que han tenido suerte, especialmente después de conocer los recorridos de otros padres por el sistema sanitario.

**F3P:** *"¡Hombre sí! Con él tuvimos una detección rápida. Con la persona ésta nos pone sobre alerta; fuimos a otra; y en ese momento, en ese momento, yo creo que igual fue la pediatra del seguro privado, puede ser... Puede ser que sí. (...). Supongo que las cosas siempre se pueden mejorar"*.

**F1M:** *"Yo tengo suerte de estar donde estoy. De hecho a mí me quitan y me cambian al régimen general y me fastidian"*.

El acceso a tratamientos ha sido parecido al proceso de diagnóstico. Las familias que intentaron acceder a través del servicio público se encontraron con largas esperas para evaluaciones y con la ausencia de tratamientos de atención temprana. En la actualidad, algunas familias consideran que aunque les ofreciesen tratamientos desde atención temprana los rechazarían.

**F8M:** *[Les dicen desde el sistema sanitario público]. "Que siguiéramos con P1 [profesional privado] que lo estábamos haciendo muy bien. (Risa). Dije yo: 'no te joroba; previo pago de...' Y cómo decía yo: 'yo a P1 voy a seguir llevándolo; pero ¡concho!, se supone que vosotros tendríais que hacerle algo también'"*.

**F5M:** *"Claro, después me dice: 'te lo mando pa atención temprana'. ¡Cando o rapas cumprirá xa os seis anos en enero! Ya no te atienden. De hecho, yo estoy esperando a que me llamen"*. [Traducción: "Claro, después me dice: 'te lo mando pa atención temprana'. ¡Cuándo el niño cumpliera ya los seis años en enero! Ya no te atienden. De hecho, yo estoy esperando a que me llamen"].

**F2M:** *"Sí, me interesa que tenga un historial, que tenga un diagnóstico, y que-y que... Y a ver que qué opina la psicóloga de allí. Pero la verdad a atención temprana no creo que lo lleve. Por lo que tengo entendido no tienen una atención específicamente para autismo"*.

Las familias que contaban con seguros privados se encontraron con una situación paradójica. En la mayor parte de los casos, les afirmaron que los tratamientos no entraban

dentro de los servicios contratados. Pero, en los casos en los que asumieron el coste, tardaron largos periodos de tiempo en asumirlos, limitaron los profesionales a los que incluía su cartera de servicios (aunque no estuviesen especializados en autismo) y, o, el importe que pagaban a los profesionales era tan mínimo que las intervenciones carecían de calidad.

**F6P:** *"Hombre, evidentemente, que es una barrera, SIEMPRE. Tardamos dos años en poder acceder. (...). Y cuando se hizo cargo de algo, a los profesionales con los que tiene que trabajar, no les paga. Entonces, bien, ¡vale! Ocho días o un mes, o dos meses, ¡bien! Pero, a partir de ahí, hay problemas. (...). Nos está pasando, ahora, con la logopeda. (...). ¡Que-que pasa de todo! Lleva dos años cobrando del seguro y, entonces, pasa de todo".*

Ante estas situaciones, prácticamente todas las familias optaron por contratar servicios privados o concertados para el diagnóstico de sus hijos y para las intervenciones de atención temprana. Así, emerge con fuerza el tema económico como elemento indispensable para poder ofrecer y garantizar a sus hijos las máximas oportunidades.

**F8M:** *"Porque, hombre, gracias a dios, pudimos pagarlo y todo eso. Pero..."*

**F6P:** *"Pues, desgraciadamente, como casi se hace todo, en este país; o en los países latinos: pagando".*

**F5M:** *"Porque, para mí, sería más importante que dieran la ayuda. De decir, bueno, te mandan alguien a casa, para enseñarlo a hacer esto, esto, esto. ¡Que yo no tuviera que pagarlo!, ¿sabes? Porque para mí lo negativo de todo esto, es que si yo no le pudiese pagar, ¡o neno pues estaría...! Non sei". [Traducción: "Porque para mí lo negativo de todo esto, es que si yo no le pudiese pagar, ¡el niño pues estaría...! No sé"].*

**F8M:** *[Refiriéndose al informe diagnóstico]. "Creo que fueron 300 euros o una cosa así".*

El médico ha sido la figura que más críticas ha aunado a lo largo de las entrevistas. Las familias indican que los profesionales de la salud presentan puntos débiles en la atención. Algunas de las críticas relacionadas con estos profesionales se refieren al poco conocimiento del autismo. Y, este hecho, a veces, puede llevarles a cuestionar los diagnósticos realizados en servicios especializados y privados. Este cuestionamiento no viene acompañado de ninguna solución.

**F6P:** *"Y, luego, ir junto al otro, y decirle que tiene que poner lo que dijo este; porque no tienen ni idea. Entonces, ¡mira!, tu compañero dice esto; lo pones ahí, porque el seguro nos lo exige".*

**F8M:** "O sea, ¡y es más!, nos dieron este año el alta por edad. Pero no hubo forma de que... Por ejemplo, la psicóloga muy maja, muy agradable con N8 y todo lo que tú quieras, pero con el informe [de un equipo especializado en el diagnóstico de TEA] y todo en la mano, y no había forma de hacerle meter en la cabeza de que N8 tenía autismo. '¡Un simple retraso en el desarrollo!'; '¡y un simple retraso en el desarrollo!'".

**F2M:** "Sin embargo, la..., hay otra, que es la-la de la seguridad social en el centro de salud [nombre centro salud público], que-que aún con diagnóstico y todo...; pues-pues esa es...; no se lo acaba de creer".

Otros de los puntos débiles identificados por los entrevistados se relacionan con el poco tiempo dedicado a la atención, costes elevados en relación a la calidad de los servicios o excesiva frialdad en la comunicación de determinada información de salud.

**F8M:** "No-o. Cada tres meses, luego fue cada seis meses, y luego ya nos mandaba ir una vez al año. Ella miraba, apuntaba, hacía su informe para ella misma, y ya está..."

**F8M:** "O sea, el especialista. Y, pero es que, tampoco ni tal, porque fuimos a la primera consulta. (...). Y, luego, fuimos a una segunda consulta, pero se retrasó tantísimo; N8 era pequeño, se quedó dormido, y no estuvimos ni cinco minutos con él. Total para que leyera el informe de P1 y poco más; y, al final, dije 'no vuelvo'. (...). Pero, como dije yo: 'para pagarle 100 euros simplemente porque me salude; pues no'".

**F3P:** "Plantean las cosas con un poco de-de frialdad, por así decirlo, y de no fomentar, a veces, unas expectativas. (...). O sea, siempre en la charla que te da, intenta que pongas los pies en el suelo, por así decirlo, ¿no? Te habla más de los problemas que de las cosas buenas, o que-que le vea en cuestión, al paciente".

Por otro lado, indican que han vivido situaciones con profesionales de la salud cuyas actitudes han supuesto una barrera para la familia. Al igual que ocurría en educación, son experiencias que consideran aisladas pero cuya vivencia marca el proceso de la familia.

**F7P:** "No. Bueno, o principio levámolo a logopeda e non...". [Traducción: "No. Bueno, al principio lo llevamos al logopeda y no..."]. **F7M:** (...). "Decía que 'era un tirano, que estaba haciendo...'". (...). **F7P:** "Tiña un ano e pico, ¿non?". [Traducción: "Tenía un año y pico, ¿no?".] **F7M:** "Estaba fatal. Estaba insoportable. Rompía todo. Era horrible. (Imita voz logopeda): '¿Y decís? Es un tirano, ¿no ves? ¡No hace caso ninguno a normas! Es un tirano, ¡es insoportable!'".

**F3P:** "Y lo que pasa es que ese hombre, (ya incluso nos lo había dicho P1), que tiene una especie de, bueno, tendencia a no-no fomentar visiones optimistas del tema, ¿sabes? (...). Sí. ¡Hombre!, esas aseveraciones te dan un poco... Sobre todo a F3M le afectan más que a mí. (...). ¡Hombre!, claro, al cuarto de hora de salir de su despacho pues hay cosas que te pesan..."

A pesar de las dificultades encontradas en el proceso, todos los informantes indican que los profesionales son los agentes que más facilitan el desarrollo de sus hijos. Aunque han realizado un largo recorrido, valorizan enormemente el conocimiento y la experiencia de los profesionales especializados en el autismo.

**F6P:** "¡Hombre!, lo más positivo pues los profesionales que trabajan con él".

**F4P:** "El pediatra-". **F4M:** "Facilitador completo". **F4M:** "Porque el pediatra fue quien nos puso en contacto con el neurólogo. Igual P1, que es la que ha estado lidiando con él, desde los cuatro, desde los tres años".

**F2M:** "Hombre, yo también, te digo la verdad, me relajé porque como sé que está, como está aquí..."

**F3P:** "Lo que pasa es que, bueno, nosotros ya estábamos en vuestras manos, ¿no? En las manos de P1, y-y, evidentemente, son una especie como de, no sé si de segunda opinión; no sé, si quieres llamarlo así. Entonces, nos fiábamos... O sea, nosotros vamos viendo una evolución. P1 nos mantiene informados y..."

**F8M:** "Claro. Eso es lo mismo que el otro día con N8, con lo de en qué nivel creíamos que estaban. Todos lo decíamos y mirábamos para P1, como quién: ¿estamos yendo muy por arriba, estamos yendo muy por abajo o...?"

Otro de los aspectos más destacados por las familias es la importancia del seguimiento e intervención por parte de un mismo profesional o de un mismo equipo.

**F3P:** "¡Hombre! ¡Os destacaría sobre todo a vosotros! P1 lleva con N3 desde que tenía año y medio, ¿entiendes? Este, este... Este-este despacho lleva con él, desde el año y medio".

**F7M:** "Sí. Todos de maravilla". **F7P:** "¡Hombre! Está o típico pediatra que o ve unha vez o ano. Por ejemplo, a P2, a P1, a estas velas todas as semanas". [Traducción: "¡Hombre! Está el típico pediatra que lo ve una vez al año. Por ejemplo, a P2, a P1, a estas las ve todas las semanas"]

**F4M:** "...le facilitan mucho [cuidadores de tarde]. Y lleva desde los tres años. O sea, es como una familia para eso. Es como su familia adoptiva". **F4P:** "Es prácticamente su segunda familia".



**c. Crisis económica: denominador común en sanidad y educación**

Otro de los puntos que ha emergido en los discursos en un intento de explicar algunos de los puntos débiles detectados, tanto en educación como en sanidad, ha sido la crisis económica que ha sufrido España en los últimos años. Especialmente, aparecieron los recortes en educación y sanidad que han podido afectar a personas en situación de más vulnerabilidad.

*F6P: "Muy mal. Y, cada vez, peor. Eso está claro. Los recortes que hay, los mayores, son en los departamentos de ORIENTACIÓN. Eso está claro. En los departamentos de orientación. Y en sanidad, igual. Quizás los-los más afectados siempre van a ser las personas más vulnerables, los que... Es decir, los que más necesidades tienen, son los que menos..."*

### 5.3. Fase III: Resultados sobre el proyecto piloto de la intervención basada en las TIC

Los resultados de la investigación se han estructurado en tres bloques para facilitar la comprensión de los mismos.

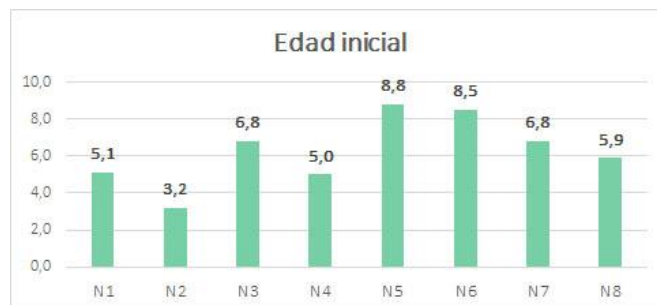
#### 5.3.1. Resultados descriptivos del grupo de estudio

Inicialmente, se describen diferentes variables que responden al análisis descriptivo de características generales de los grupos de participantes, tanto los niños con TEA como de las personas de referencia. Y se continúa con la descripción de variables relacionadas con el ámbito familiar, educativo y sanitario de los menores.

##### 5.3.1.1. Características generales de los participantes

El grupo de niños participantes en el estudio se ha conformado con ocho individuos, siendo los ocho participantes varones ( $n=8$ ).

La edad media del grupo al inicio de la investigación fue de 6,2 años de edad (DT: 1,8; mín: 3 años, 2 meses y máx: 8 años, 8 meses). En la **Figura 37**, se pueden consultar las edades de cada uno de los participantes.



**Figura 37.** Edades al inicio del estudio de los 8 niños participantes

11 personas de referencia participaron finalmente en el estudio. Todos los integrantes de este grupo eran padres y, o, madres de los niños con TEA que participaron a lo largo de todo el programa de tecnología. En la **Figura 38**, se relaciona a los padres y a las madres con los sujetos menores que participaron y se ofrece información sobre el sexo y la edad de este grupo.

Tal y como se puede observar, participaron 6 madres y 5 padres. En tres casos, participaron los dos progenitores del niño. La edad media de los participantes fue de 40,6 años (DT: 4,2; mín: 36 y máx: 49 años). La diferencia entre las edades medias de las madres

y de los padres que participaron como grupo de sujetos es mínima: edad media de las madres 40 años y edad media de los padres 42 años.

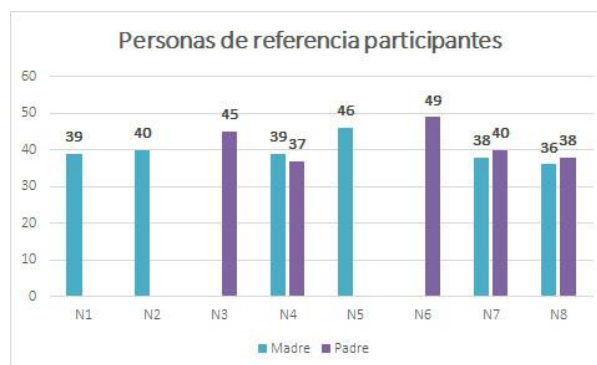


Figura 38. Edad y sexo del grupo de personas de referencia participantes

### 5.3.1.2. Lugar de residencia e integrantes del núcleo familiar

Todos los niños están representados legalmente por sus progenitores y conviven de manera habitual con ellos (Figura 39). Residen en viviendas con ambos progenitores ( $n=7$ ), existiendo un único caso en el que el padre no reside en la vivienda.



Figura 39. Personas con las que residen los niños

3 de los participantes tienen hermanos ( $n=1$ ) y hermanas ( $n=2$ ) con los que residen. En los tres casos, se tratan de hermanos mayores que los sujetos. Ninguno de los participantes presenta hermanos menores.

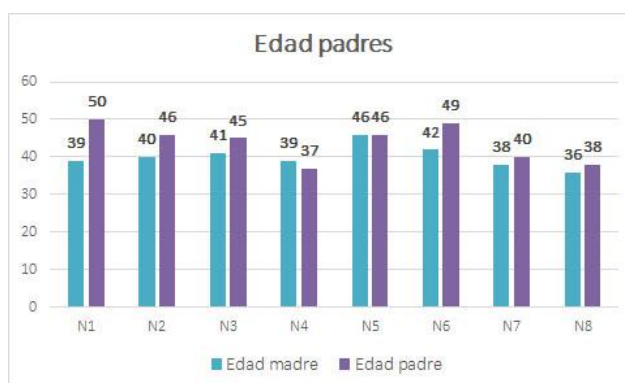


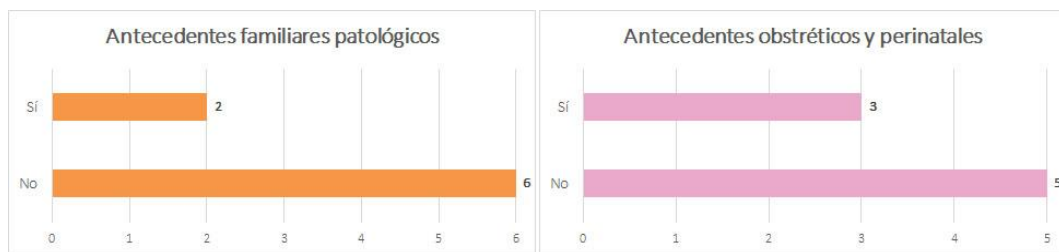
Figura 40. Edad de los padres en el momento del estudio

Las edades medias de los progenitores se pueden consultar en **Figura 40**. Se observa que las madres presentan una edad media (media: 40,1 años; DT: 3,0; mín: 36 y máx: 46 años) inferior a la presentada por los padres (media: 43,9 años; DT: 4,9; mín: 37 y máx: 50 años).

### 5.3.1.3. Factores de riesgo

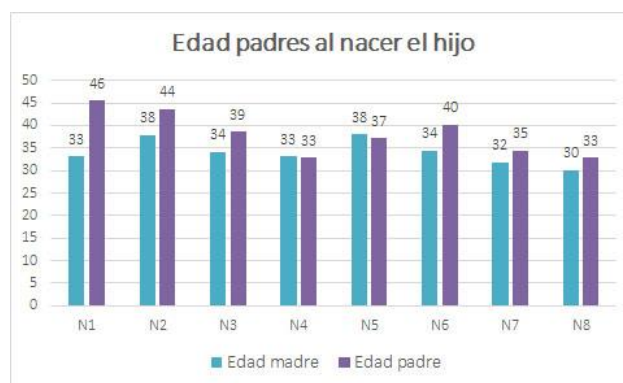
Se han estudiado variables relacionadas con factores de riesgo como fueron los antecedentes familiares patológicos, antecedentes obstétricos y perinatales y la edad de los progenitores en el momento del nacimiento (**Figura 41**).

Así, se observa que al estudiar los antecedentes de la existencia de trastornos relacionados con el autismo y otros trastornos mentales, únicamente en 2 familias se conocía la existencia de trastornos en otros familiares. El parentesco, entre las personas con los trastornos y los participantes con TEA fue, en un caso, de primer grado (padre del menor) y, en el otro caso, de segundo grado (tío-abuelo del menor). Los trastornos que presentaban estas personas fueron trastorno de ansiedad y esquizofrenia y DI.



**Figura 41.** Antecedentes

En tres de los casos, se encontraron antecedentes relacionados con el embarazo y el parto. En estos casos, existieron algunas situaciones delicadas para la madre y, o, para el niño, como embarazo de riesgo (n=2), parto por cesárea (n=2) y bajo peso al nacer (n=1).



**Figura 42.** Edad de los padres en el momento de nacimiento del hijo

También se observa (Figura 42) que las edades de los progenitores en el momento del nacimiento del niño, oscilaban entre los 30 y los 46 años, y con una media de 36,1 años (DT: 4,3). La edad media de las madres cuando nació su hijo fue de 34 años.

#### 5.3.1.4. Diagnóstico

El diagnóstico de los 8 niños fue Trastorno del Espectro del Autismo. En los informes de diagnóstico, realizados por especialistas en el ámbito de los TEA y ajenos a la investigación, aparecía de manera genérica este término; sin embargo, posteriormente se concretaba el diagnóstico en TGD. Los informes fueron realizados en fechas anteriores a la aplicación clínica del DSM 5. Y, por ello, los diagnósticos fueron emitidos bajo la vigencia del DSM IV-TR. En esa versión del manual se detallaban diferentes expresiones clínicas, y en los informes de los participantes aparecen las siguientes (Figura 43): Trastorno Autista (n=2), Síndrome de Asperger (n=2) y No especificado (n=4).

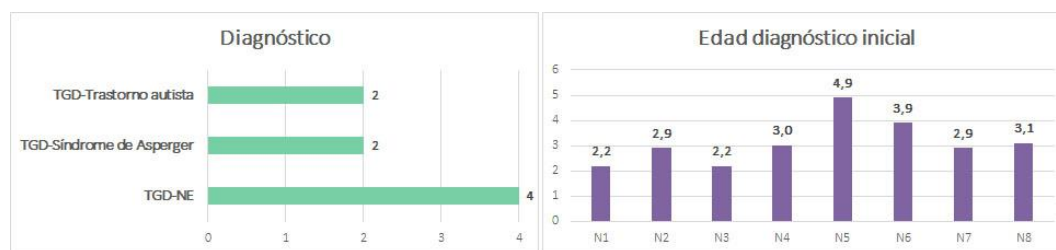


Figura 43. Diagnóstico y edad de los niños al recibir el mismo

Únicamente, uno de los niños presentó un diagnóstico asociado que fue Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH).

La edad media en la que se emitieron los diagnósticos fue de 3 años y 1 mes (DT: 0,9; mín: 2 años y 2 meses; máx: 4 años y 9 meses).

En los ocho casos, el diagnóstico fue realizado de manera privada y, o, concertada; y en ningún caso, el informe diagnóstico fue emitido de manera directa por el sistema público de salud (Figura 44). Además, en algunos casos, en los que no se conocía con certeza la expresión clínica, se les instó a que volviesen a realizar un nuevo diagnóstico al pasar varios años. Por lo que algunos niños tienen más de un informe diagnóstico. Así, dichos informes fueron emitidos por un neuropediatra especializado en TEA (n=6), por un psicólogo (n=2) y, o, por un equipo multidisciplinar perteneciente a una entidad específica de TEA (n=6).

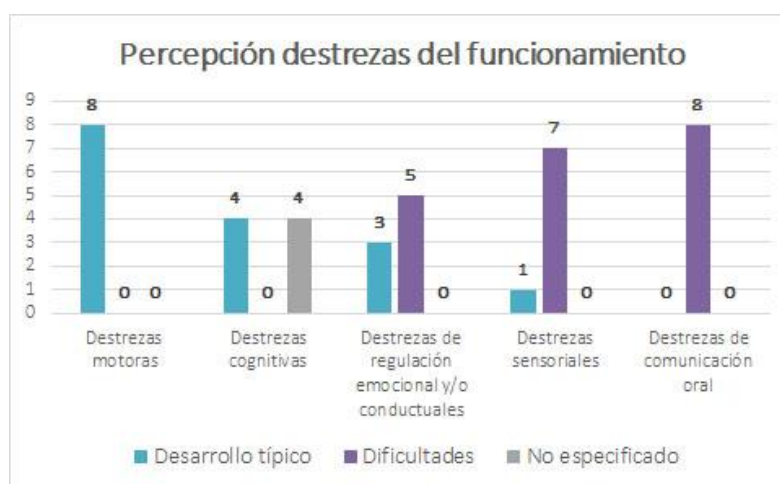


**Figura 44.** Perfil de los profesionales y escalas empleadas para el informe de diagnóstico

Por un lado, se emplearon diferentes escalas de evaluación para diagnosticar a los niños. Las pruebas más empleadas por los profesionales fueron: *Autism Diagnostic Interview-Revised* o ADI-R ( $n=5$ ); *Autism Diagnostic Observation Schedule* o ADOS ( $n=4$ ) y *Childhood Autism Rating Scale* o CARS ( $n=3$ ). En uno de los casos, se pasó el *Childhood Asperger Screening Test* o CAST ( $n=1$ ). Por otro lado, en dos de los participantes no se especificó, en ningún momento, cuáles fueron las herramientas de evaluación empleadas para el diagnóstico.

### 5.3.1.5. Percepción sobre las destrezas generales para el funcionamiento en la vida diaria

En las primeras sesiones, con las personas de referencia y la profesional referente, se describieron las destrezas generales del funcionamiento de los niños con TEA participantes. En la Figura 45, se observa las percepciones sobre las destrezas del funcionamiento.



**Figura 45.** Percepción sobre las destrezas generales para el funcionamiento en la vida diaria

Así, los participantes refieren que los menores presentan un desarrollo típico en las destrezas motoras ( $n=8$ ); del mismo modo, indican capacidades típicas para el desarrollo cognitivo, aunque también se señala que, en 4 casos, no fue posible aplicar medidas de evaluación cognitiva (por dificultades en lenguaje oral o para completar tareas). Refieren dificultades más relevantes en las destrezas de regulación emocional, en las destrezas sensoriales y en las destrezas de comunicación oral (ver Figura 45).

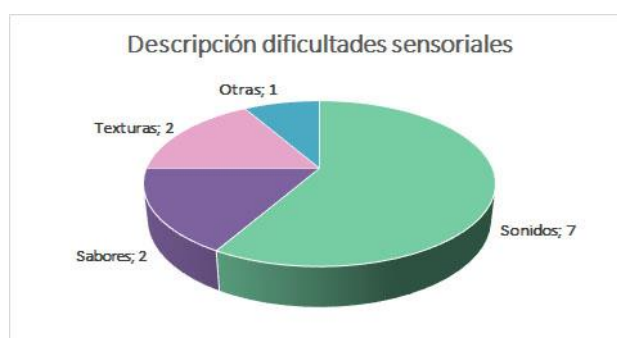
En la Figura 46, se describen las dificultades en destrezas conductuales. Así, se refirieron, preferentemente, la presencia de berrinches y, o, rabietas intensas ( $n=4$ ) y agresiones a otros ( $n=8$ ), como pellizcos y empujones, entre otros.



**Figura 46.** Dificultades en destrezas de regulación emocional y, o, conductuales

Las personas de referencia, coincidieron en señalar que las agresiones a otros aparecían en situaciones novedosas para el niño. Destacar que ninguno de los niños presentó conductas autoagresivas.

Todas las personas de referencia indican que los menores presentan dificultades sensoriales (ver Figura 47). Estas dificultades están relacionadas con estímulos diversos: sonidos ( $n=7$ ), sabores ( $n=2$ ) y texturas ( $n=2$ ). En uno de los casos describen dificultades relacionadas con la propiocepción ( $n=1$ ). Además, detectan dificultades que pueden indicar hipersensibilidad a estos estímulos.



**Figura 47.** Dificultades en destrezas sensoriales

Los progenitores describieron, en todos los menores, dificultades en comunicación oral, y más concretamente en el lenguaje expresivo ( $n=8$ ).

Las dificultades (Figura 48), principalmente percibidas por los progenitores, fueron: ausencia o presencia de emisión de pocas palabras ( $n=1$ ), uso del lenguaje sin funcionalidad para la comunicación en algunos momentos ( $n=4$ ), presencia de ecolalias, ya sean inmediatas y, o, diferidas ( $n=3$ ). Además, en casos en los que los menores

producían lenguaje oral, presentaban dificultades en el componente del lenguaje denominado prosodia ( $n=3$ ), como dificultades para regular la entonación y el volumen. En todos los casos, las dificultades fueron altas para el uso social del lenguaje o pragmática ( $n=8$ ).

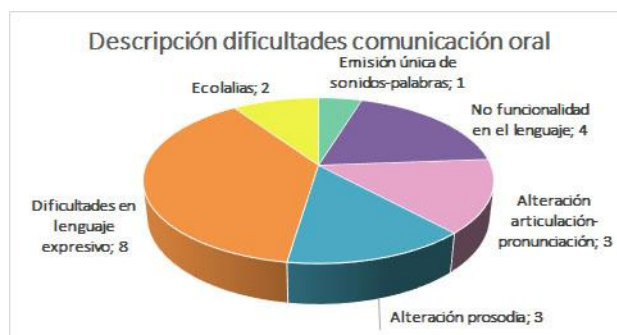


Figura 48. Dificultades en destrezas de comunicación oral

### 5.3.1.6. Educación y apoyos

Los ocho niños recibieron educación en centros ordinarios; mientras que uno de ellos obtuvo la escolarización combinada (centro de educación especial y centro ordinario). Por eso, el cómputo de los centros educativos implicados es de nueve. El carácter de la mayor parte de los centros educativos a los que acudían los niños era público ( $n=7$ ) y, únicamente, dos fueron concertados ( $n=2$ ).

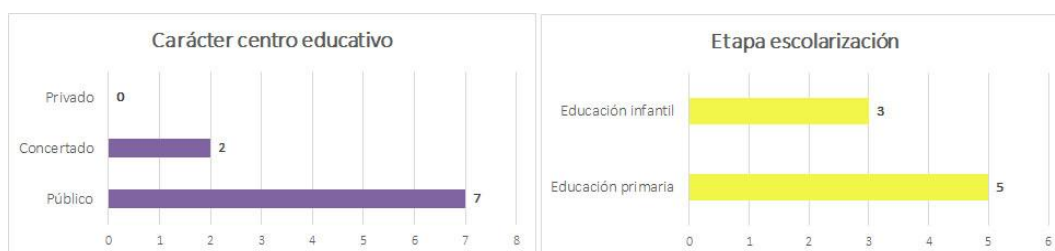


Figura 49. Carácter del centro educativo y etapa de escolarización

La etapa escolar (ver Figura 49) en la que participaban los niños con TEA fue adecuada a su edad cronológica: educación infantil ( $n=3$ ) y educación primaria ( $n=5$ ). Y, en cuatro de los casos, los niños cursaban educación primaria pero con adaptación curricular.

Las personas de referencia percibían que los niños necesitaban apoyos para poder desempeñar las actividades educativas. Siete de los niños recibían apoyos proporcionados directamente por la comunidad educativa (ver Figura 50). Estos apoyos se concretaban en: cuidador ( $n=2$ ), especialmente para niños con dificultades para el control de los esfínteres, maestro especialista en pedagogía terapéutica ( $n=6$ ) y maestro especialista en audición y lenguaje ( $n=7$ ). En uno de los casos, los padres no supieron especificar el tipo de apoyos que recibía el niño en el colegio.



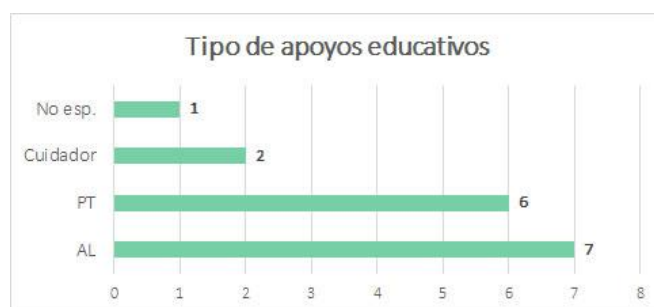


Figura 50. Apoyos educativos proporcionados por la comunidad educativa

### 5.3.1.7. Centro sanitario de referencia y atención temprana

El sistema nacional de salud en España presenta carácter público. Sin embargo, al analizar el centro sanitario de referencia de los participantes (Figura 51), se observa que 3 de los centros presentaron carácter público ( $n=3$ ), y cinco, carácter privado ( $n=5$ ).

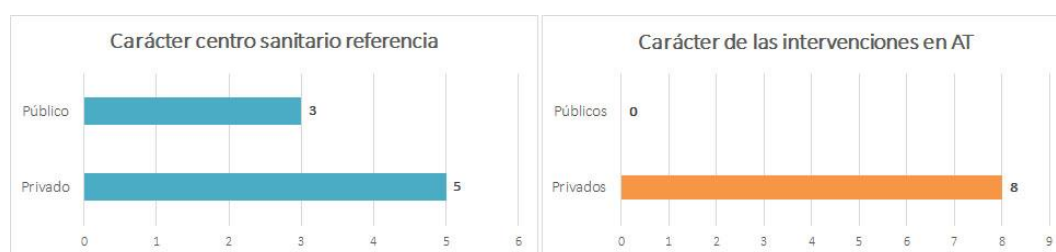


Figura 51. Información sobre el centro sanitario y las intervenciones de atención temprana

De hecho, los progenitores indicaron que, en ningún caso, las intervenciones de atención temprana fueron provistas por el sistema sanitario público. En uno de los casos, en el pasado recibió atención temprana en el sistema público.

Por el contrario, todas las familias percibían la necesidad de intervenciones desde el sistema sanitario. Por ello, las familias contrataron a nivel privado diferentes tratamientos para potenciar el desarrollo de los participantes. Y, aunque algunas familias tenían contratados seguros privados de salud ( $n=5$ ), solo tres de estos seguros pagaban una parte significativa de los tratamientos.



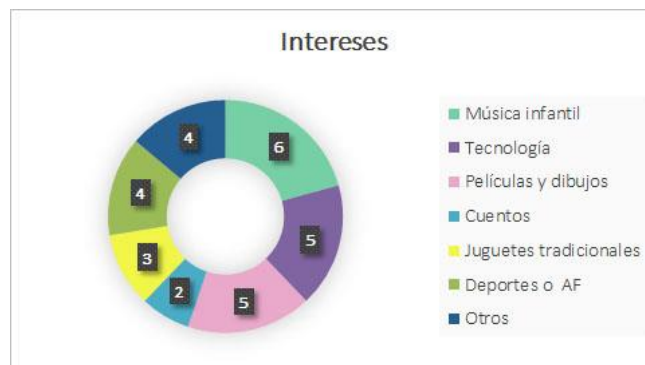
**Figura 52.** Tipo de tratamientos contratados por los progenitores

El tipo de tratamientos que las familias contrataron se puede consultar en la **Figura 52**. Las familias consideraron relevante contratar los servicios de psicología ( $n=8$ ), logopedia ( $n=2$ ) y psicología en el domicilio ( $n=2$ ). En esta última contratación, buscaron la competencia de un profesional que ayudase a los menores a generalizar las habilidades del funcionamiento en el domicilio.

#### 5.3.1.8. Intereses

Los intereses de los niños fue otra de las variables que se estudió inicialmente para poder desarrollar la intervención con efectividad (ver **Figura 53** y **Figura 54**).

Los padres describieron que los intereses de sus hijos se centraban principalmente en las siguientes temáticas: música ( $n=6$ ), tecnología ( $n=5$ ), películas y dibujos ( $n=5$ ), cuentos ( $n=2$ ), juguetes tradicionales ( $n=3$ ), y deportes o actividad física (4) y otros ( $n=4$ ). En otros, refirieron intereses menos usuales y relacionados con una especie de fascinación por dicha temática. Algunos fueron: números, dinosaurios, universo, temática japonesa, camas elásticas...



**Figura 53.** Intereses de los participantes referidos por sus padres

Sin embargo, los padres identificaron que estos intereses, y otros no descritos como intereses, dificultaban el funcionamiento en la vida diaria de sus hijos. Estos se pueden consultar en la **Figura 54**.

Los intereses identificados como repetitivos y restringidos por las personas de referencia fueron: objetos que giran, como peonzas, molinillos, ventiladores y, o, relojes ( $n=2$ ); luces ( $n=2$ ); objetos tecnológicos, como ordenadores, tablets, móviles, consolas, juegos y, o, partes específicas de los dispositivos ( $n=4$ ); películas y vídeos, especialmente la visualización repetitiva de estos archivos o partes de los mismos ( $n=2$ ); temáticas específicas, como dinosaurios, planetas, Gormiti, números, color específico y, o, temática japonesa ( $n=4$ ); y objetos altos, como torres de control, torres de alta tensión, antenas y, o, elementos similares ( $n=1$ ).



**Figura 54.** Intereses que dificultaban el funcionamiento de los niños en la vida diaria

### 5.3.1.9. Contacto previo con las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones

Los padres cubrieron el cuestionario sobre las variables de contacto previo con las TIC que presentaban los niños con TEA participantes.

Así, antes de comenzar con la intervención, las familias disponían de diferentes dispositivos tecnológicos en sus domicilios. En la **Figura 55**, se puede observar que los dispositivos más habituales fueron: tablet ( $n=8$ ), teléfono móvil ( $n=8$ ), ordenador portátil ( $n=7$ ) y ordenador de mesa ( $n=6$ ). Además, una de las familias, disponía, a su vez, de diferentes consolas de videojuegos.



**Figura 55.** Disponibilidad de dispositivos tecnológicos en el domicilio y uso por los niños con TEA

Por un lado, el dispositivo más ampliamente empleado por los niños participantes fue la tablet ( $n=8$ ). Destaca que el ordenador portátil fue empleado por casi todos los niños que disponían del mismo en el domicilio (solo uno de los niños no lo utilizaba). Por otro lado, se observa que el ordenador de mesa no se utilizaba por la mayoría de los niños.

Si se analizan las frecuencias de uso de estos dispositivos (Figura 56), se observa que la tablet era el dispositivo más utilizado por este grupo, siendo empleado, en la mayoría de los casos, diariamente ( $n=6$ ) o empleado todas las semanas ( $n=2$ ). El ordenador portátil era usado por dos de los niños todas las semanas ( $n=2$ ); mientras que, el resto, lo hacían de manera esporádica ( $n=4$ ) o no lo utilizaban ( $n=2$ ). Por el contrario, el ordenador de mesa aunque estaba disponible en el domicilio de 6 de los participantes, únicamente, uno de ellos lo utilizaba, aunque la frecuencia de uso era de, aproximadamente, una vez al mes.

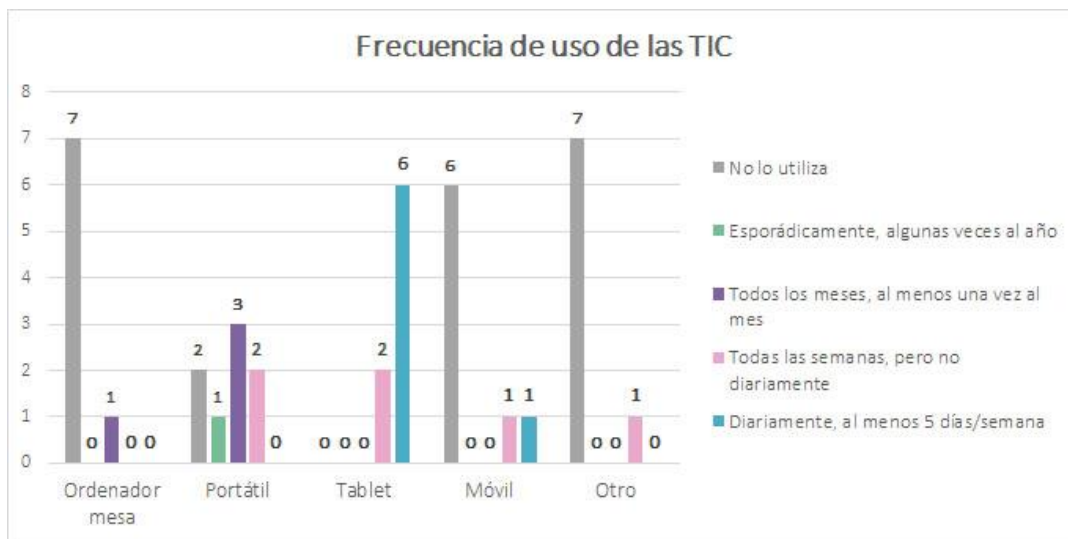


Figura 56. Frecuencia de uso de los dispositivos tecnológicos por parte de los niños

Destaca que uno de los participantes disponía de diferentes consolas de videojuegos en el domicilio; y, aunque, la frecuencia de uso de estos dispositivos por parte del menor era media (todas las semanas pero no diariamente), se debe a que los padres ejercían un control intenso permitiéndole el uso, exclusivamente, los fines de semana y en función de la presencia de resultados académicos aceptables. De hecho, la familia indica que el uso de estos dispositivos tecnológicos se ha convertido en uno de los intereses restringidos del menor, incluso llegando a interferir en la vida diaria si no se emplean límites de tiempo.

En la Figura 57, se incluyen las percepciones que presentan las personas de referencia sobre el desempeño de los niños para manejar la tecnología. Las personas de referencia perciben que los niños manejan de manera adecuada la tablet. Concretamente, presentan un

desempeño óptimo en seis de los casos ( $n=6$ ) y alguna dificultad en los otros dos casos (dificultad ligera=1 y dificultad moderada=1).

Las dificultades son más elevadas para el manejo del ordenador portátil y del ordenador de mesa. El ordenador de mesa es el dispositivo que presenta más dificultades de manejo para los niños ( $n=3$ ). De hecho, los padres indican que, en dos de los casos, los menores no lo emplean con frecuencia, ya que las dificultades para hacerlo son completas, especialmente por las dificultades para manejar los dispositivos de acceso al equipo.

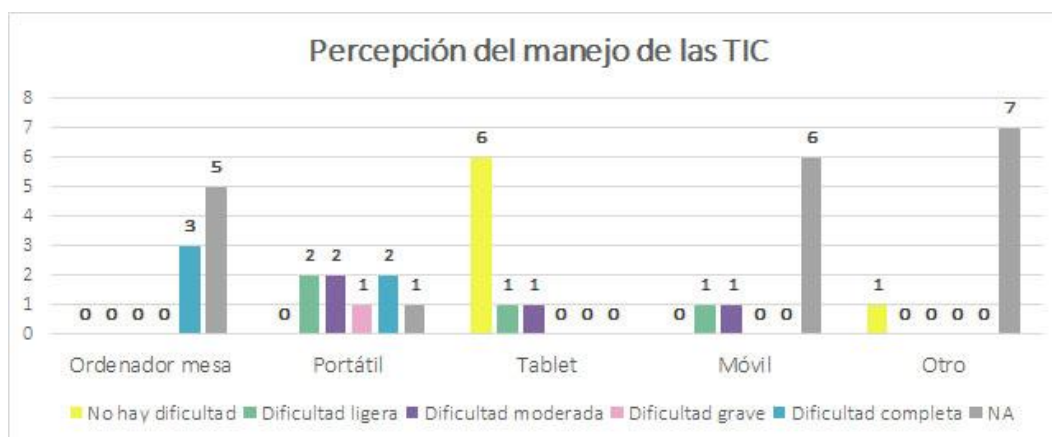


Figura 57. Percepción de las personas de referencias sobre el manejo de los dispositivos tecnológicos

En todos los casos (Figura 58), la forma más habitual de acceso a las TIC, es la pantalla táctil. También se emplean otros recursos *hardware* como el ratón ( $n=4$ ), el teclado ( $n=2$ ) y el mando de la consola ( $n=1$ ).

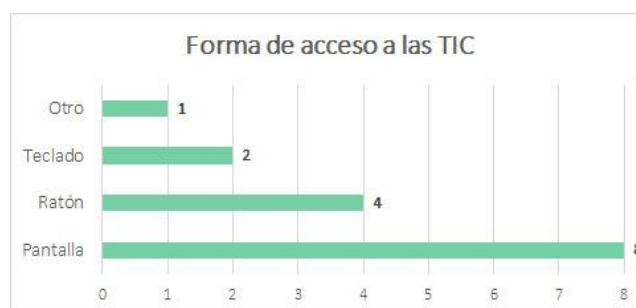
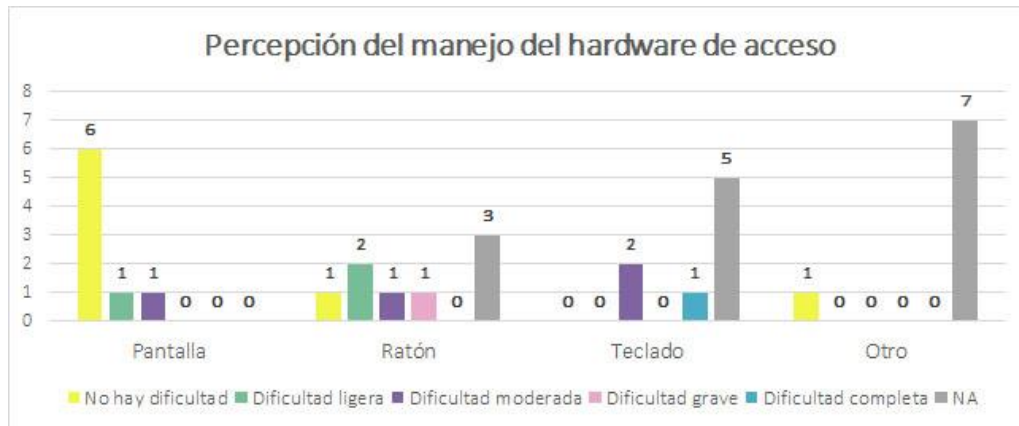


Figura 58. Formas de acceso a los dispositivos tecnológicos

Asimismo, en la Figura 59, se observan como las personas de referencia perciben el desempeño de los menores en relación a los recursos *hardware* de acceso a las TIC.



**Figura 59.** Percepción sobre el manejo de los dispositivos hardware de acceso

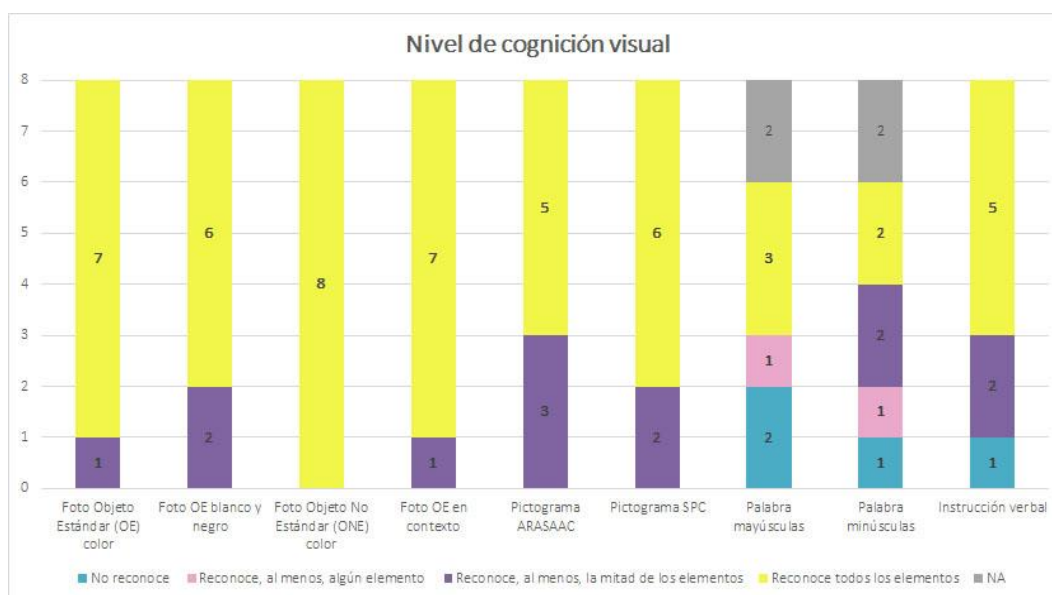
La pantalla táctil es el recurso hardware más intuitivo para los menores y en el que presentan el mejor nivel de desempeño (sin dificultad=6; dificultad ligera=1 y dificultad moderada=1).

Sin embargo, el ratón y el teclado son menos utilizados y, de la misma manera, las personas que los utilizan presentan algún tipo de dificultad para hacerlo. Cuatro de los niños presentan dificultades para manejar el ratón y tres de los niños, para el teclado. En el caso de uno de los niños, presenta dificultad grave para manejar el ratón y dificultad completa para manejar el teclado; por lo que no emplea estos recursos.

#### **5.3.1.10. Nivel de cognición visual**

Inicialmente, se realizó la evaluación del nivel de cognición visual de los menores, con el fin de poder determinar cuál sería el mejor conjunto de símbolo a emplear con los menores. La cognición visual es la habilidad que presentan las personas para relacionar un elemento real (objeto, edificio, persona, etc.) con la representación visual del mismo (objeto, fotografía, pictograma...).

Tal y cómo se observa en la **Figura 60**, los ocho participantes reconocieron completamente la representación del elemento real a través del conjunto de símbolos de fotografías del objeto no estándar en color.



**Figura 60.** Reconocimiento de los diferentes conjuntos de símbolos

Se observa, asimismo, que los ocho participantes asociaron correctamente los elementos reales con los conjuntos basados en fotografía (fotografías del objeto estándar en color=7, fotografía del objeto real en el contexto=7 y fotografía del objeto estándar en blanco y negro=6).

En el caso de los pictogramas, más de la mitad de los participantes reconocieron la representación. En el caso de los pictogramas SPC, seis de los niños reconocieron todos los elementos; mientras que en el caso de los pictogramas de ARASAAC, lo hicieron cinco de los participantes.

Cinco de los participantes fueron capaces de completar la tarea, a través de instrucción verbal únicamente. Mientras que uno de ellos no fue capaz de llevar a cabo ninguna de las consignas.

Por último, concretar que la representación a través de palabras (mayúsculas y minúsculas), fue la que más dificultades supuso para los participantes. En tres de los casos no se había adquirido la lectoescritura. Dos de los niños no tenían lectoescritura ya que no era una habilidad propia de su etapa de desarrollo, por lo que no se realizó esta tarea. Mientras que, en otro de los niños, se inició la tarea ya que, por edad y por los comentarios de las personas de referencia, se entendía que reconocía un número elevado de letras; sin embargo, no se pudo completar porque no reconocía prácticamente letras y, o, palabras. En el resto de los participantes, se obtuvieron resultados óptimos en tres casos (palabras en letras mayúsculas) y dos casos (palabras en letras minúsculas). Esta diferencia,

probablemente tenga relación con el hecho de que los participantes aprendieron en la escuela, primero, a reconocer letras en mayúsculas y posteriormente, letras minúsculas.

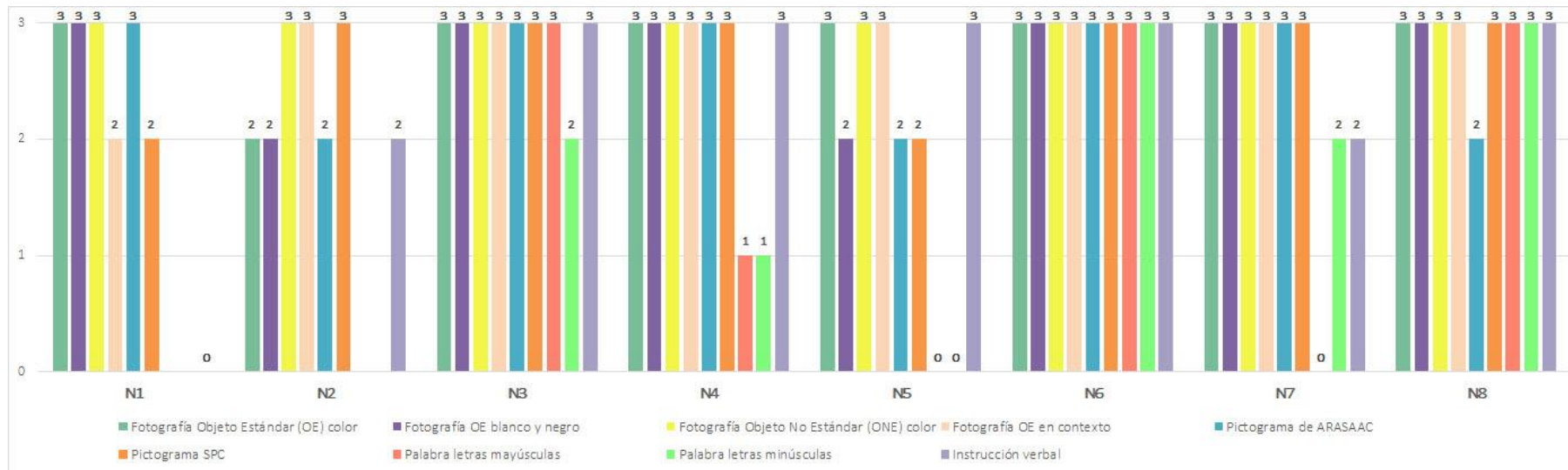
En la **Figura 61**, se detalla por cada uno de los participantes el nivel de reconocimiento que tienen para cada uno de los conjuntos de símbolos. Destaca que N6 es el único que reconoce todos los elementos pertenecientes a los diferentes conjuntos de símbolos.

N3, N8 y N6 presentan una habilidad óptima para la comprensión de los elementos a través de los diferentes conjuntos. Se observa que presentan alguna dificultad para reconocer elementos en uno o dos conjuntos como máximo.

N1 y N2 no completaron las tareas que involucraban la habilidad de lectoescritura. Mientras que N5 no pudo completarla porque se opuso firmemente a realizar la actividad.

Por otro lado, se observa que N1 fue el único de los participantes que no reconoció ninguno de los elementos, empleando únicamente la instrucción verbal.





**Figura 61.** Nivel de reconocimiento de los diferentes conjuntos de símbolos por parte de cada uno de los participantes

### 5.3.2. Resultados sobre las habilidades para el funcionamiento en la vida diaria

Se empleó la VABS II-*Survey Interview Form* para evaluar las habilidades y el funcionamiento en la vida diaria. Se realizaron las evaluaciones al inicio y al final de la intervención basada en TIC.

Las personas de referencia respondieron sobre diferentes habilidades que presentaban sus hijos y que estaban relacionadas con los dominios de comunicación (receptiva, expresiva y escrita), habilidades de la vida diaria (personales, domésticas y comunitarias), socialización (relaciones interpersonales, juego y tiempo libre y habilidades de afrontamiento) y habilidades motoras (gruesas y finas). Además, también detallaron patrones de conducta de los menores.

Inicialmente, los resultados fueron analizados de manera individual y se cubrieron los diferentes elementos de la VABS II. En la Figura 62, se observan el resumen de las puntuaciones obtenidas para cada dominio y subdominio de la VABS II por N2 en la evaluación inicial y final.

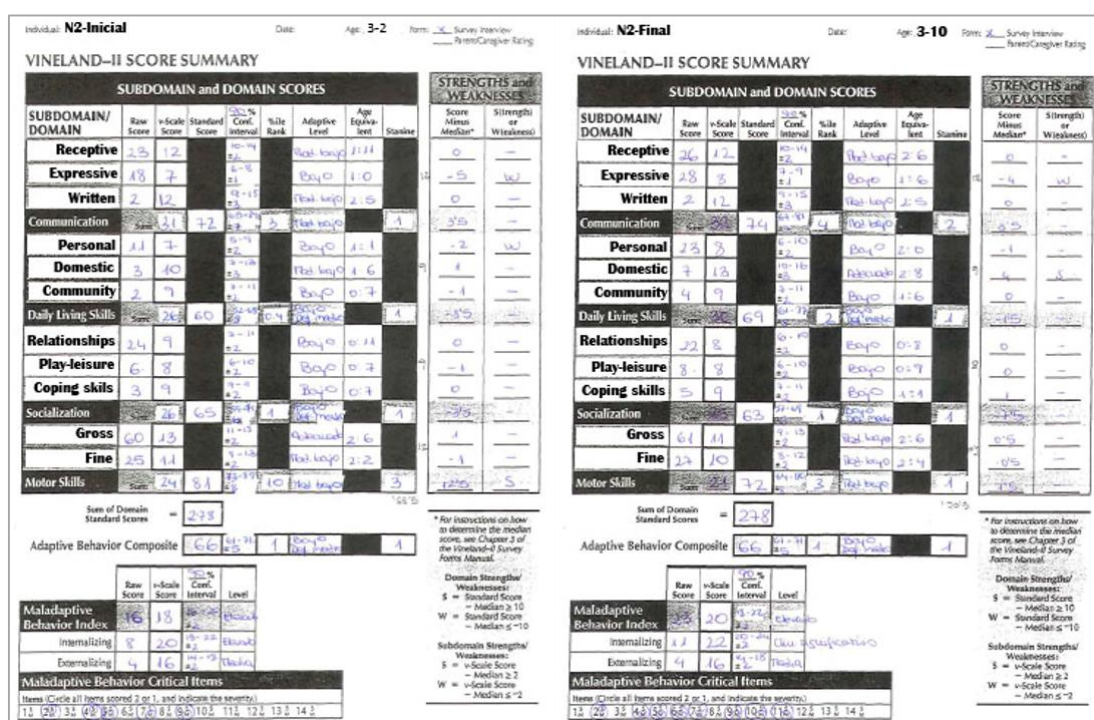


Figura 62. Resultados individuales de la VABS II para N2

En la Figura 63, se muestran los perfiles de puntuación obtenidos en la evaluación inicial y final de N2. De la misma forma, se observan las puntuaciones en función del intervalo de confianza y teniendo en cuenta los resultados en comparación con las puntuaciones esperadas para su edad cronológica.

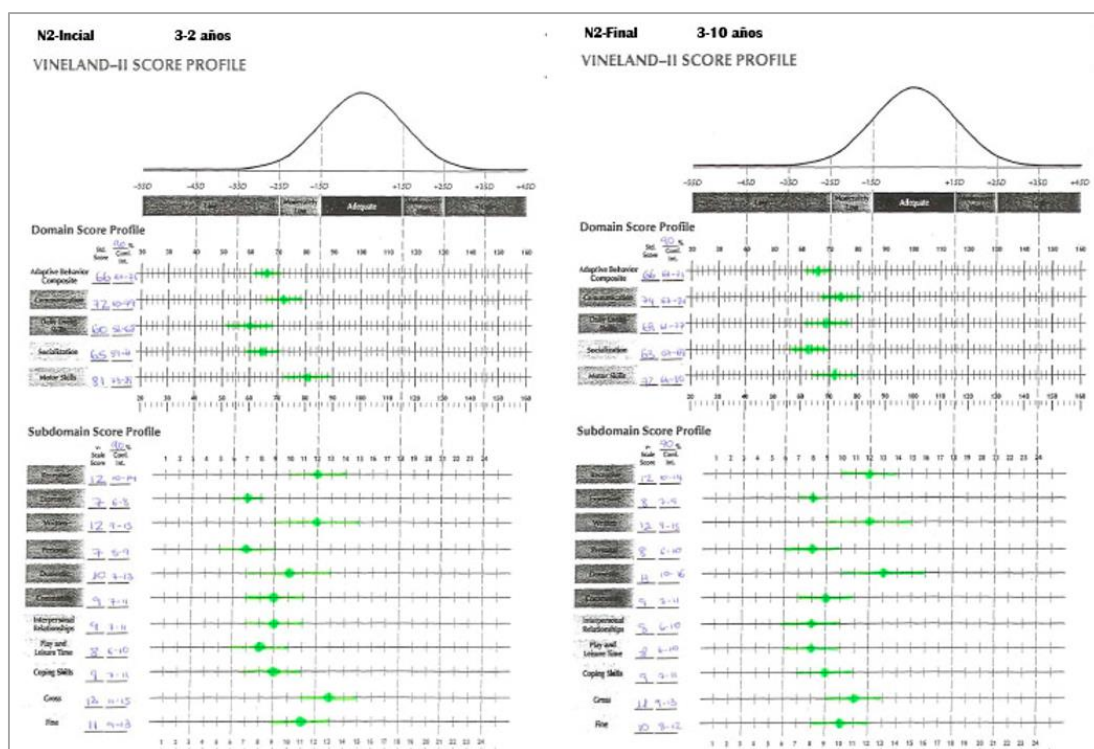


Figura 63. Puntuaciones iniciales y finales de la VABS II-Perfil para N2

Posteriormente, los resultados sobre los distintos dominios y subdominios fueron analizados para todos los niños. Las puntuaciones empleadas para el análisis han sido las puntuaciones estándar para los dominios y subdominios obtenidos de la puntuación directa comparada con lo esperado para las edades cronológicas.

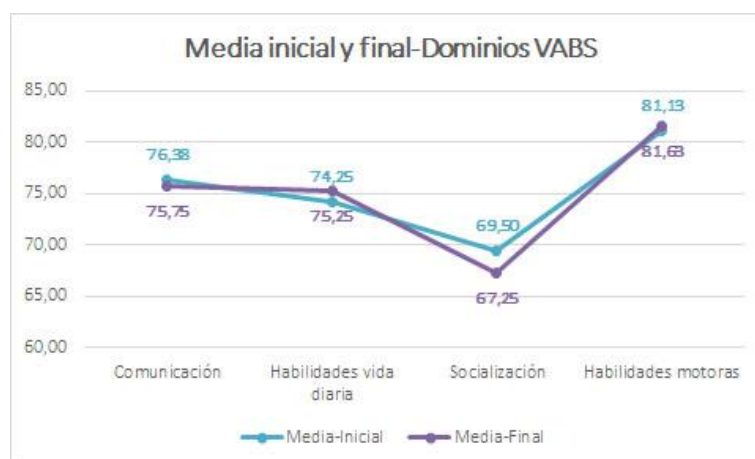
De esta manera, si se analizan globalmente los resultados se aprecia la diversidad que existe en los mismos.

El compuesto de conducta adaptativa incluye los dominios y subdominios de comunicación, habilidades de la vida diaria, socialización y habilidades motoras. Este compuesto ofrece una idea global de los resultados. En la Figura 64, se detallan las medias iniciales y finales para los dominios del compuesto de conducta adaptativa.

Se advierte que las diferencias son mínimas entre las evaluaciones iniciales y finales de la VABS II. Incluso, las puntuaciones medias para este compuesto indican una bajada ligera entre los resultados iniciales y finales (T1: 71,88 y T2: 71,13). Se aprecia que, tal y como se esperaba por la intervención llevada a cabo y, sobre todo, por la duración de la misma, las puntuaciones finales son ligeramente superiores a las iniciales en los dominios de habilidades de la vida diaria y en habilidades motoras. En habilidades de la vida diaria la media inicial es 74,25 (9,18) y la media final es 75,25 ( $\pm 7,80$ ). Mientras que, en habilidades motoras, la media inicial es 81,13 ( $\pm 12,40$ ) y la media final es 81,63 ( $\pm 13,21$ ). Por otro lado,

en los dominios de comunicación y, especialmente, en el de socialización, se advierte un leve deterioro, debido a que estos dominios requieren de unas intervenciones más largas e intensas para obtener resultados más positivos.

El análisis por dominios refleja un perfil resultante medio con estas características: habilidades motoras > comunicación > habilidades de la vida diaria > socialización.



**Figura 64.** Puntuación media inicial y final de los dominios de la VABS II

En la **Tabla XXII**, se observan las puntuaciones medias obtenidas en las evaluaciones iniciales y finales y ya se especifican los resultados para los subdominios y para el índice de conducta maladaptativa.

El índice de conducta maladaptativa no se encuentra incluido en el compuesto de conducta adaptativa. El índice de conducta maladaptativa registra los comportamientos que pueden interferir en el funcionamiento en la vida diaria de los niños. En los resultados se muestra un ligero aumento entre las evaluaciones iniciales y finales (T1: 18,25 y T2: 18,63). El aumento en este apartado, a diferencia del resto de los dominios, indica la presencia de más comportamientos disruptivos en la vida diaria por la propia intervención; y, por tanto, deterioro en el dominio. Pero, se considera que cuando el niño se acostumbre a la intervención, por ser esta más intensa y duradera, aparecerían los beneficios netos de la misma.

Por otro lado, los subdominios de comunicación expresiva, habilidades de la vida diaria personales, relaciones interpersonales, juego y tiempo libre y habilidades de afrontamiento obtuvieron las puntuaciones limitadas. En todos estos subdominios las puntuaciones medias se agrupan entre el 9 y el 10.

En el otro extremo, destacan puntuaciones altas en el subdominio de habilidades motoras gruesas y habilidades de la vida diaria domésticas con puntuaciones superiores al 12.

Asimismo, se pueden consultar las puntuaciones iniciales y finales de cada niño para el dominio de comunicación (Figura 65), de habilidades de la vida diaria (Figura 66), de socialización (Figura 67), de habilidades motoras (Figura 68) y de conducta maladaptativa (Figura 69).

**Tabla XXII.** Puntuaciones medias y DT de las evaluaciones iniciales y finales-VABS II

Ítems	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Media (DT)	Media (DT)
<b>Comunicación</b>	76,38 (13,61)	75,75 (12,46)
Receptiva	11,25 (1,39)	11,63 (2,62)
Expresiva	9,38 (2,26)	9,13 (1,55)
Escrita	12,50 (4,57)	11,75 (4,06)
<b>Habilidades de la vida diaria</b>	74,25 (9,18)	75,25 (7,80)
Personales	9,13 (1,89)	9,75 (1,49)
Domésticas	11,88 (2,36)	12,50 (2,14)
Comunitarias	11,25 (2,82)	10,38 (2,62)
<b>Socialización</b>	69,50 (10,74)	67,25 (9,18)
Relaciones interpersonales	9,75 (2,12)	9,25 (1,58)
Juego y tiempo libre	9,38 (3,58)	9,13 (3,23)
Habilidades de afrontamiento	9,38 (0,74)	8,75 (0,71)
<b>Habilidades motoras</b>	81,13 (12,40)	81,63 (13,21)
Gruesas	12,75 (2,12)	12,25 (2,76)
Finas	11,13 (2,23)	11,75 (2,71)
<b>Compuesto CA</b>	71,88 (8,43)	71,13 (8,41)
<b>Índice conducta maladaptativa</b>	18,25 (0,71)	18,63 (1,51)
Interna	18,50 (1,31)	19,13 (1,73)
Externa	17,00 (1,31)	17,00 (1,60)

En el dominio de comunicación (Figura 65), los ocho niños presentan un espectro diferente relacionado con las tendencias entre las puntuaciones. Se aprecia que los resultados de cuatro de los niños muestran un ligero incremento y que, en uno de los casos, no se aprecian cambios. No obstante, N8, N6 y N5 obtuvieron diferencias negativas entre los resultados.

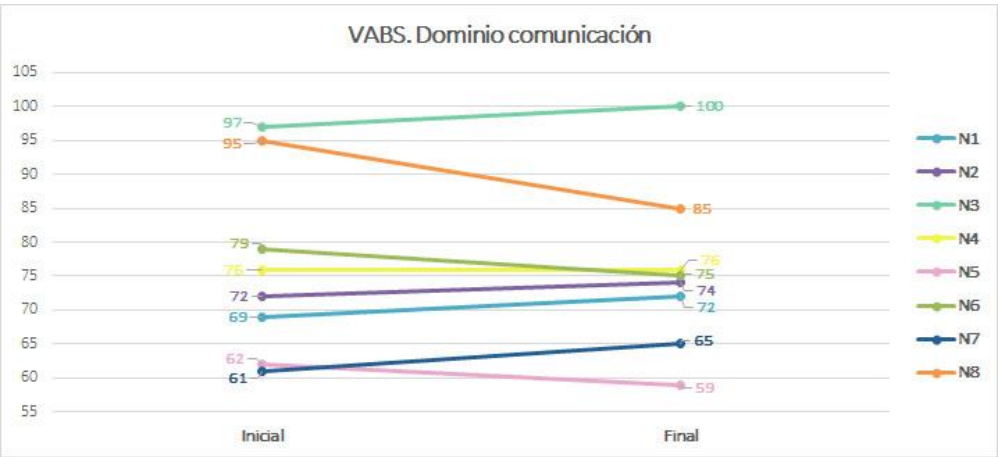


Figura 65. Puntuaciones iniciales y finales del dominio de comunicación (N1-N8)

Si se observan los niveles adaptativos de los niños en función de lo esperado para su edad cronológica (Tabla XXIII), se comprende que estas tendencias mantienen los niveles adaptativos para todos los casos; a excepción de N8, que presenta un nivel adaptativo menor si se compara con el inicio. Destaca N3, que presenta las habilidades de comunicación esperadas para su edad cronológica e incluso las incrementa ligeramente al finalizar el estudio.

Tabla XXIII. Nivel adaptativo para el dominio de comunicación (N1-N8)

Comunicación		
Niños	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Nivel adaptativo	Nivel adaptativo
N1	Bajo. Déficit medio	Moderadamente bajo
N2	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N3	Adecuado	Adecuado
N4	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N5	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N6	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N7	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N8	Adecuado	Moderadamente bajo

En el dominio de habilidades de la vida diaria (Figura 66), los resultados muestran tendencias diversas entre las puntuaciones resultantes de las evaluaciones iniciales y finales. Así, la mitad de los niños obtienen resultados positivos y la mitad resultados negativos al compararse con las puntuaciones iniciales. N2 y N3 destacan al obtener los cambios más llamativos en cuanto a la adquisición de estas habilidades. Por ello, sería

preciso realizar los estudios con mayor número de casos y relacionarlo con otras variables por si alguna de ellas tuviese una influencia decisiva en estos resultados.

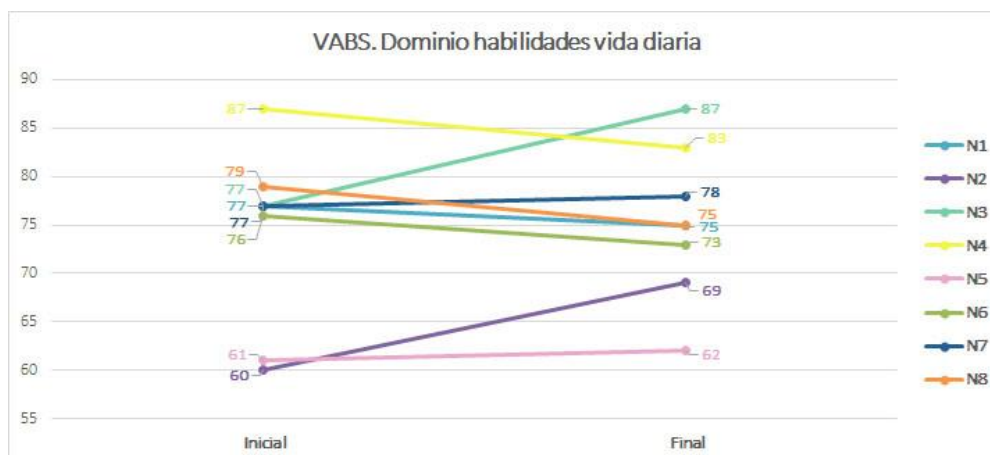


Figura 66. Puntuaciones iniciales y finales del dominio de habilidades vida diaria (N1-N8)

En la Tabla XXIV, se especifica el nivel adaptativo inicial y final de cada niño para el dominio de habilidades en la vida diaria. Se resaltan los resultados obtenidos por N3, ya que ha mejorado sus habilidades alcanzando un nivel de funcionamiento adecuado a su edad cronológica. Asimismo, en los resultados de N2 se observa un cambio positivo. Por el contrario, N4 no alcanzó las habilidades suficientes para las expectativas de desarrollo y su nivel adaptativo disminuyó. El resto de los niños se mantienen en los mismos niveles adaptativos al inicio y al final de la intervención.

Tabla XXIV. Nivel adaptativo para el dominio de habilidades para la vida diaria (N1-N8)

Habilidades de la vida diaria		
Niños	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Nivel adaptativo	Nivel adaptativo
N1	Bajo	Moderadamente bajo
N2	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N3	Moderadamente bajo	Adecuado
N4	Adecuado	Moderadamente bajo
N5	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N6	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N7	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N8	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo

En el dominio de socialización, se han obtenido las diferencias más negativas entre las puntuaciones iniciales y finales (Figura 67). Seis niños presentan tendencias ligeramente



negativas. N3 obtiene un ligero incremento en las habilidades de socialización, mientras que N5 mantiene las mismas habilidades al inicio y al final para este dominio.

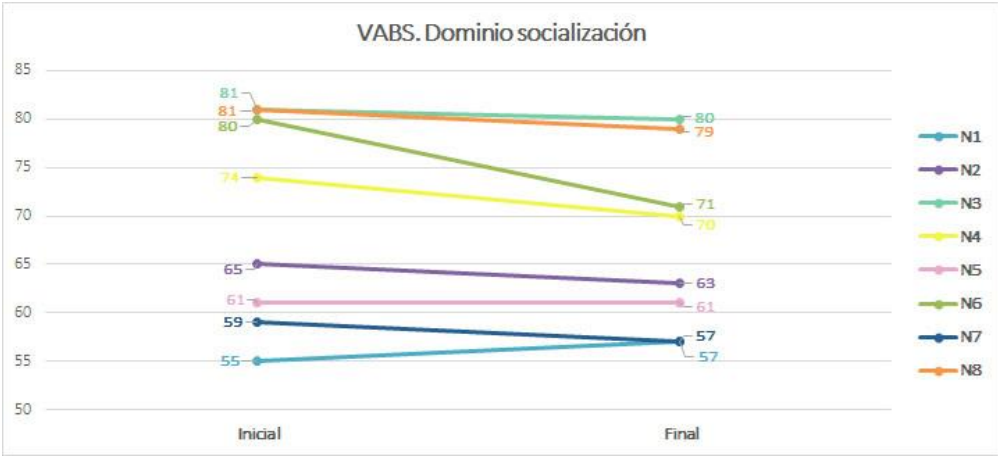


Figura 67. Puntuaciones iniciales y finales del dominio de socialización (N1-N8)

Al estudiar el nivel adaptativo para el dominio de socialización, se observa que ninguno de los niños alcanza las expectativas en las habilidades para la socialización esperadas para su edad (Tabla XXV). El dominio se asocia con niveles de funcionamiento moderadamente bajos o bajos al compararlo con el desarrollo típico.

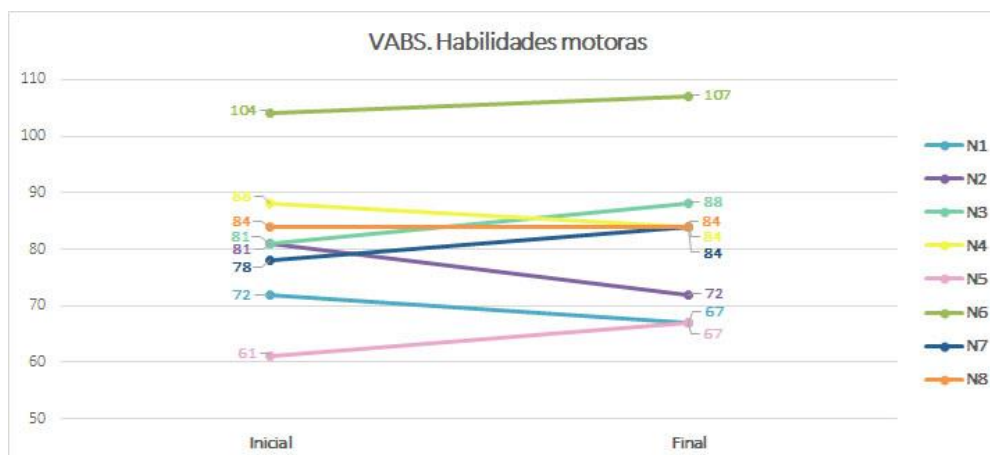
Tabla XXV. Nivel adaptativo para el dominio de socialización (N1-N8)

Socialización		
Niños	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Nivel adaptativo	Nivel adaptativo
N1	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N2	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N3	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N4	Moderadamente bajo	Bajo. Déficit medio
N5	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N6	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N7	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N8	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo

El dominio de habilidades motoras (Figura 68) presenta tendencias diferentes entre los resultados iniciales y finales. Este hecho, se concreta en que cuatro niños han incrementado sus habilidades motoras. Mientras que tres presentan una ligera tendencia negativa para la adquisición de estas habilidades. Y N8 mantiene las mismas habilidades al inicio y al final. N6 destaca por presentar habilidades muy llamativas en este dominio y



por un nivel adaptativo adecuado a su edad de desarrollo tanto al inicio como al final del estudio (Tabla XXVI).



**Figura 68.** Puntuaciones iniciales y finales del dominio de habilidades motoras (N1-N8)

El nivel adaptativo para cinco de los niños permanece igual antes y después de la intervención (Tabla XXVI). En dos de los niños, al no adquirir habilidades suficientes, el nivel adaptativo se transforma a un nivel menor (N1 y N4). Se subraya que el incremento en la adquisición de habilidades motoras de N3 le permite finalizar el estudio con un nivel adaptativo adecuado para su edad.

**Tabla XXVI.** Nivel adaptativo para el dominio de habilidades motoras (N1-N8)

Habilidades motoras		
Niños	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Nivel adaptativo	Nivel adaptativo
N1	Moderadamente bajo	Bajo. Déficit medio
N2	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N3	Moderadamente bajo	Adecuado
N4	Adecuado	Moderadamente bajo
N5	Bajo. Déficit medio	Bajo. Déficit medio
N6	Adecuado	Adecuado
N7	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo
N8	Moderadamente bajo	Moderadamente bajo

Finalmente, las puntuaciones para la presencia de comportamientos considerados como no apropiados y que interfieren en la vida diaria se detallan en la Figura 69.

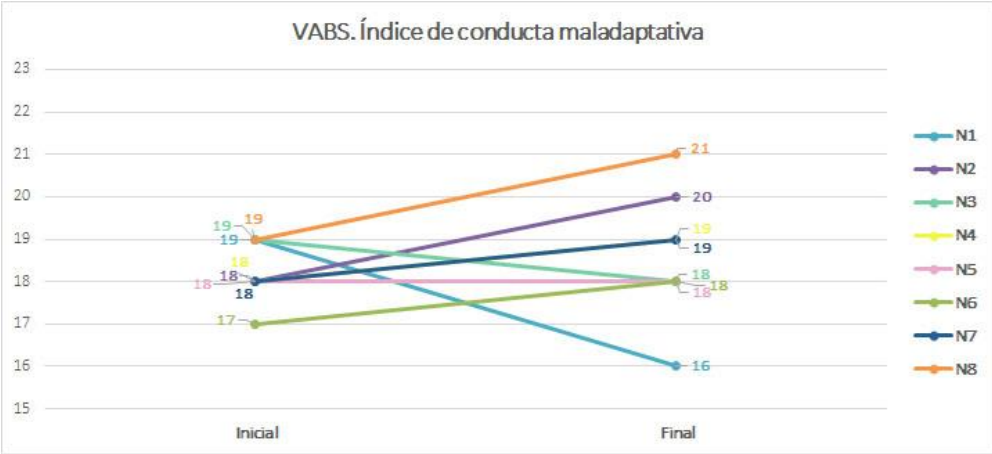


Figura 69. Puntuaciones iniciales y finales para el dominio de conducta maladaptativa (N1-N8)

Se observa que los niños presentan diferentes niveles para la conducta maladaptativa. Se observa que este tipo de conductas han disminuido en dos de los casos N1 y N3, al igual que su nivel adaptativo ha disminuido (Figura 69); es decir, estos dos niños presentan menos conductas disruptivas al finalizar el estudio. N5 mantiene las mismas puntuaciones en este dominio. Mientras que cinco de los niños presentan un aumento en estas conductas al finalizar el estudio.

Tabla XXVII. Nivel adaptativo para el dominio de conducta maladaptativa (N1-N8)

Índice de conducta maladaptativa		
Niños	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Nivel adaptativo	Nivel adaptativo
N1	Elevado	Medio
N2	Elevado	Elevado
N3	Elevado	Elevado
N4	Elevado	Elevado
N5	Elevado	Elevado
N6	Medio	Elevado
N7	Elevado	Elevado
N8	Elevado	Clínicamente significativo

El nivel adaptativo en este dominio presenta diferencias con los anteriores; ya que la comprensión del mismo difiere de la del resto. En la Tabla XXVII, se percibe que los niños presentan diferencias en la conducta adaptativa. Las puntuaciones de N1 y N3 disminuyeron para este dominio; es decir, estos niños presentan menos conductas disruptivas al finalizar el estudio. N5 mantiene las mismas puntuaciones en este dominio. Mientras que cinco de los niños presentan un aumento de estas conductas después de la

intervención. Los menores desarrollan patrones de conductas disruptivos entre medios y elevados, aunque no han sido considerados clínicamente significativos. Únicamente, el incremento en los patrones de N8 puede considerarse llamativo en cuanto a la interferencia en la vida diaria.

Por otro lado, se han comparado los resultados iniciales y finales obtenidos con la VABS II a través de la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon. Los resultados son p-valores para determinar si las diferencias son estadísticamente significativas y se detallan en la **Tabla XXVIII**.

**Tabla XXVIII.** Resultados para la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon-VABS II

Ítems	Prueba Wilcoxon	
	p-valor	Significancia
Comunicación	0,8646	NO
Receptiva	0,5807	NO
Expresiva	0,5716	NO
Escrita	0,1696	NO
Habilidades de la vida diaria	1,0000	NO
Personales	0,1198	NO
Domésticas	0,2693	NO
Comunitarias	0,0863	NO
Socialización	0,0852	NO
Relaciones interpersonales	0,2402	NO
Juego y tiempo libre	0,6788	NO
Habilidades de afrontamiento	0,1198	NO
Habilidades motoras	0,7995	NO
Gruesas	0,3337	NO
Finas	0,1198	NO
Compuesto conducta adaptativa	0,7865	NO
Índice conducta maladaptativa	0,4903	NO
Interna	0,1675	NO
Externa	1,0000	NO

Los resultados muestran que tras la intervención a través de la tecnología no existen cambios estadísticamente significativos para ninguno de los dominios y subdominios de la VABS II. En ningún caso, los resultados son inferiores a 0,05.

### **5.3.3. Resultados sobre las habilidades para el acceso y uso de las TIC**

El funcionamiento de los niños en el manejo de las TIC ha sido registrado a través de diferentes cuestionarios de elaboración propia: CEhaTIC, Cuestionario SEN Switcher y Cuestionario In-TIC.

Se presentan los resultados obtenidos para cada uno de los tres cuestionarios. La puntuación es igual en las tres herramientas. Los valores son: 0=no hace; 1=hace con ayuda, principalmente apoyo físico; 2=hace con refuerzo, principalmente guía verbal; y 3=hace solo o con mínima supervisión.

#### **5.3.3.1. Resultados para el CEhaTIC**

El CEhaTIC ha servido para registrar el funcionamiento básico en el manejo de la tecnología (ordenador y dispositivos móviles).

En la **Tabla XXIX**, se detallan las puntuaciones medias iniciales y finales para los ítems evaluados a través del cuestionario. Se resaltan las habilidades que presentan los niños para el manejo de la pantalla táctil tanto de los dispositivos móviles como de ordenadores con esta superficie. Los movimientos básicos y la asociación causa-efecto obtuvieron la puntuación máxima (3), que indica que los menores realizan estas tareas de manera autónoma o con mínima supervisión. En la habilidad para realizar la doble pulsación sobre la pantalla táctil se observa que precisan un ligero apoyo (media: 2) que, habitualmente, es la guía verbal proporcionada por otra persona. Al final del estudio, esta habilidad se incrementó ligeramente, obteniendo una puntuación media de 2,5.

Se ha registrado el desempeño que presentaban los niños en el manejo del ratón y del teclado. El ratón ha sido empleado por los niños de manera adecuada; especialmente en la habilidad de desplazamiento para la cual no necesitan apoyos. Se señala que los niños necesitan apoyo para tareas que implican movimientos más complejos del ratón (clic, clic origen-clic destino, arrastre y doble clic). En estas habilidades se muestra un incremento cuando se finaliza la intervención. Aunque siguen necesitando guía verbal para tareas que exigen movimientos de precisión y coordinación como son el doble clic y el arrastre (Media T2: 2,25).

Por último, las dificultades más importantes están en relación con el acceso a través del teclado (T1: 1,29 y T2: 1,92). En algunos casos, los participantes todavía están adquiriendo la habilidad de lectoescritura y, en otros, presentan dificultades en esta habilidad. De todas formas, una de las pruebas realizadas fue la escritura del nombre del niño en un

documento de texto. Cinco de los participantes precisaron apoyo físico para completar la tarea y tres de los niños la implementaron de manera autónoma o con mínima supervisión. Las diferencias entre las puntuaciones medias iniciales y finales exponen incrementos ligeros para estas habilidades (Tabla XXIX).

**Tabla XXIX.** Puntuaciones medias y DT de las evaluaciones iniciales y finales-CEHaTIC

Ítems	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Media (DT)	Media (DT)
<b>Habilidades pantalla táctil</b>	<b>2,86 (0,20)</b>	<b>2,93 (0,11)</b>
Toca para pulsar	3 (0)	3 (0)
Desplazamiento derecha	3 (0)	3 (0)
Desplazamiento izquierda	3(0)	3 (0)
Desplazamiento arriba	3 (0)	3 (0)
Desplazamiento abajo	3 (0)	3 (0)
Doble pulsación	2 (1,41)	2,5 (0,76)
Asociación causa-efecto	3 (0)	3 (0)
<b>Habilidades ratón - básicas</b>	<b>2,63 (0,52)</b>	<b>2,94 (0,12)</b>
Desplazamiento derecha	3 (0)	3 (0)
Desplazamiento izquierda	3 (0)	3 (0)
Desplazamiento arriba	3 (0)	3 (0)
Desplazamiento abajo	3 (0)	3 (0)
Clic	1,88 (1,55)	2,75 (0,46)
Asociación causa-efecto	1,88 (1,55)	2,88 (0,35)
<b>Habilidades ratón - avanzadas</b>	<b>1,83 (1,52)</b>	<b>2,33 (0,93)</b>
Clic-Moviento-Clic	1,88 (1,55)	2,50 (0,76)
Arrastre	1,88 (1,55)	2,25 (1,04)
Doble clic	1,75 (1,49)	2,25 (1,04)
<b>Habilidades teclado</b>	<b>1,29 (1,40)</b>	<b>1,92 (1,15)</b>
Localización letras mayúscula	1,25 (1,49)	2 (1,31)
Localización letras minúscula	1,25 (1,49)	2 (1,31)
Pulsación en letras	1,38 (1,30)	1,75 (1,04)

A pesar de percibirse incrementos ligeros en las habilidades de manejo de las TIC, los resultados no identifican estos cambios como estadísticamente significativos. En la Tabla xxx, se pueden consultar los p-valores obtenidos después de realizar la prueba de los

rangos con signo de Wilcoxon para el cuestionario CEhaTIC. En los casos en los que los valores iniciales fueron iguales que los valores finales no existen diferencias.

**Tabla XXX.** Resultados para la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon-CEhaTIC

Ítems	Prueba Wilcoxon	
	p-valor	Significancia
<b>Habilidades pantalla táctil</b>		
Toca para pulsar	-	NO
Desplazamiento derecha	-	NO
Desplazamiento izquierda	-	NO
Desplazamiento arriba	-	NO
Desplazamiento abajo	-	NO
Doble pulsación	0,174	NO
Asociación causa-efecto	-	NO
<b>Habilidades ratón - básicas</b>		
Desplazamiento derecha	-	NO
Desplazamiento izquierda	-	NO
Desplazamiento arriba	-	NO
Desplazamiento abajo	-	NO
Clic	0,174	NO
Asociación causa-efecto	0,174	NO
<b>Habilidades ratón - avanzadas</b>		
Clic-Moviento-Clic	0,174	NO
Arrastre	0,149	NO
Doble clic	0,072	NO
<b>Habilidades teclado</b>		
Localización letras mayúscula	0,181	NO
Localización letras minúscula	0,181	NO
Pulsación en letras	0,149	NO

### 5.3.3.2. Resultados para el Cuestionario SEN Switcher

El cuestionario SEN Switcher se ha utilizado para registrar el desempeño de los niños ante un juego (SEN Switcher) que posee niveles de complejidad graduados para el manejo de la tecnología.

Los diferentes niveles registrados al inicio y final del estudio fueron: *1 pulsación-objetos*, nivel en el que el niño ve una pantalla y tiene que realizar una pulsación en el ratón para que aparezca un objeto; *3 pulsaciones-objetos*, nivel en el que el niño tiene que realizar tres pulsaciones en el ratón para que el objeto realice sonidos y movimientos; *emergente-animales*, nivel en el que el niño tiene que pulsar en el ratón en el momento en el que el animal aparece en la pantalla y conseguir, de esta manera, que emita el sonido característico; *5 pulsaciones-escenas*, nivel en el que el niño tiene que pulsar 5 veces en el ratón para conseguir que las escenas cambien dinámicamente y *puntería-escenas*, nivel alto en complejidad que exige que el niño pulse cuando dos elementos en movimiento cruzan sus trayectorias. Cada nivel se compone de 10 u 8 elementos o tareas.

En los cuatro primeros niveles los niños presentan habilidades importantes para el juego siendo capaces de realizarlos con guía verbal e incluso pudiendo alcanzar niveles de independencia en la fase final del estudio (ver **Tabla XXXI**).

**Tabla XXXI.** Puntuaciones medias y DT de las evaluaciones iniciales y finales-SEN Switcher

Ítems	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Media (DT)	Media (DT)
1 pulsación: objetos	2,60 (0,63)	2,93 (0,10)
3 pulsaciones: objetos	2,64 (0,42)	2,78 (0,35)
Emergente: animales	2,52 (0,54)	2,67 (0,33)
5 pulsaciones: escenas	2,38 (1,01)	2,85 (0,23)
Puntería: escenas	1,91 (0,97)	2,01 (0,61)

Los participantes presentaron dificultades para el último nivel. En la evaluación inicial obtuvieron una puntuación media de 1,91( $\pm$ 0,97) y en la evaluación final, 2,01( $\pm$ 0,61). Es decir, de media, necesitaron guía verbal continuamente para completar las tareas que componen este nivel. Este nivel del juego exige coordinación óculo-manual, mantenimiento de la atención durante un periodo de tiempo y precisión en la pulsación; y, probablemente, las dificultades estén relacionadas con la exigencia de estas habilidades de manera conjunta.

Los resultados comparativos entre las puntuaciones iniciales y finales no establecen que los cambios descritos con anterioridad tengan relevancia a nivel estadístico. En la **Tabla XXXII**, se detallan estos resultados para cada elemento en los que se desglosan los niveles del juego registrado.

**Tabla XXXII.** Resultados para la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon-Cuestionario SEN Switcher

Ítems	Prueba Wilcoxon	
	p-valor	Significancia
1 pulsación: objetos		
Pelota	0,279	NO
Cometa	0,586	NO
Reloj	1	NO
Tambor	1	NO
Nube	1	NO
Corredor	1	NO
Arco iris	0,371	NO
Cohete	0,346	NO
Galleta/pelota	0,414	NO
Sol	1	NO
3 pulsaciones: objetos		
Tambor	0,037	SÍ
Teléfono	0,371	NO
Gelatina	0,850	NO
Bolsa de patatas	0,371	NO
Reloj	1	NO
Silbato	1	NO
Bomba	1	NO
Fantasma	1	NO
Globo	1	NO
Música	0,586	NO
Emergente: animales		
Caballo	0,345	NO
Vaca	1	NO
Perro	0,174	NO
Pato	1	NO
Rana	1	NO
Ratón	1	NO
Cerdo	1	NO
Abeja	0,586	NO



5 pulsaciones: escenas		
Cohete	0,188	NO
Paracaídas	0,581	NO
Coche	0,371	NO
Avión	0,371	NO
Esquiador	1	NO
Ovni	0,371	NO
Pecera	0,371	NO
Tractor	1	NO
Ascensor	0,371	NO
Noria	0,371	NO
Puntería: escenas		
Cohete-planeta	0,149	NO
Abeja-flor	0,773	NO
Pájaro-caseta	1	NO
Ovni-planeta	0,571	NO
Ascensor-2ª planta	1	NO
Coche-Baden	0,586	NO
Corredor-valla	0,830	NO
Pelota-agujero	0,265	NO
Paracaídas-freno	0,577	NO
Mano-globo	0,408	NO

En el segundo nivel del juego, se observa que la diferencia en el desempeño para el elemento tambor es estadísticamente significativa. Este hecho no se considera relevante ya que, posiblemente, las puntuaciones iniciales para este ítem estén condicionadas con el desconocimiento del juego por parte de los niños (el ítem es justo el primero de ese nivel del juego).

### 5.3.3.3. Resultados para el Cuestionario In-TIC

El Cuestionario In-TIC se ha empleado para evaluar el desempeño de los niños en el manejo del software In-TIC Agenda y, o, In-TIC móvil. En el caso de In-TIC Agenda es un software para la estructuración y anticipación en las actividades de la vida diaria y, en el otro, es un software para favorecer la comunicación y participación social. Siete de los niños trabajaron con el software In-TIC Agenda y uno trabajó con In-TIC móvil.

El cuestionario se agrupa en tres bloques: tareas generales, tareas *hardware* y tareas *software*. Los resultados se presentan siguiendo esta estructura. En la **Tabla XXXIII**, se pueden examinar las puntuaciones medias iniciales y finales para los ítems de este cuestionario.

**Tabla XXXIII.** Puntuaciones medias y DT de las evaluaciones iniciales y finales-Cuestionario In-TIC

Ítems	Ev. Inicial-T1	Ev. Final-T2
	Media (DT)	Media (DT)
<b>Tareas generales</b>	<b>1,69 (0,62)</b>	<b>1,84 (0,58)</b>
Orientación	2,38 (0,74)	2,25 (0,71)
Comprensión	2,13 (0,83)	2,25 (0,71)
Conducta	2 (0,76)	2,25 (0,71)
Solicita ayuda	0,25 (0,71)	0,63 (0,92)
<b>Tareas-hardware</b>	<b>2,33 (0,94)</b>	<b>2,63 (0,70)</b>
Desplazamiento cursor/Movimiento	2,38 (0,92)	2,63 (0,74)
Pulsación/Clic	2,25 (1,04)	2,75 (0,46)
Arrastre	2,38 (0,92)	2,50 (0,93)
<b>Tareas-software</b>	<b>1,60 (0,70)</b>	<b>1,98 (0,70)</b>
Reconocimiento de icono	1,63 (1,41)	1,88 (1,55)
Ejecutar programa	2 (1,20)	2,38 (0,92)
Identificar personas	1,75 (0,46)	2,25 (0,89)
Comprensión "hoy"/Comprensión imágenes	1,63 (1,19)	1,88 (1,36)
Comprensión "ayer"/Comprensión causa-efecto	0,38 (0,74)	0,75 (1,04)
Comprensión "mañana"/Comprensión utilidad	0 (0)	0,63 (1,19)
Selección usuario	1,88 (1,13)	2,13 (0,83)
Ordenar actividades/Solicitar peticiones	2 (0,53)	2,50 (0,53)
Identificar imágenes	2,75 (0,46)	3 (0)
Nombrar y recordar actividades del día o elementos	2,13 (0,83)	2,38 (0,74)
Describe actividades del día o elementos	1 (1,07)	0,88 (0,99)
Manejo pantallas	2,25 (1,04)	2,50 (0,93)
Pulsar en el momento y lugar adecuados	2,13 (1,25)	2,38 (0,92)
Cerrar programa/Salir	0,88 (0,99)	2,25 (0,89)

El bloque de tareas generales incluye habilidades genéricas como orientación, comprensión, conducta y solicitud de ayuda. En habilidades como comprensión, conducta y solicitud de ayuda se observa un ligero incremento en las habilidades. Este hecho no ocurre con la orientación de los niños.

En las tareas relacionadas con el manejo de los dispositivos hardware que los niños presentan habilidades altas; precisando, de media, guía verbal de manera esporádica. Para este bloque de tareas también se observan ligeros incrementos en las puntuaciones finales.

En las tareas relacionadas con el manejo del programa, los niños destacan en tareas tecnológicas como: ejecutar programa, ordenar actividades/solicitar peticiones, manejo pantallas, pulsar en el momento y lugar adecuados. Esta puntuación es alta también para las tareas de identificar imágenes y nombrarlas.

Pero presentan especial dificultad para completar tareas que exigen la comprensión de conceptos abstractos (tareas como comprensión "hoy", comprensión "ayer", comprensión "mañana", comprensión causa-efecto) o para describir las imágenes o describir los sucesos del día a día.

En este bloque, también se observan ligeros incrementos entre las puntuaciones iniciales y finales. A excepción del ítem “describe actividades del día o elementos” para el que se detecta un deterioro ligero.

En la **Tabla XXXIII**, se enumeran los resultados obtenidos sobre las comparaciones iniciales y finales de las puntuaciones para el cuestionario In-TIC. Tal y como se detalla en la **Tabla XXXIV**, los cambios no son estadísticamente significativos. Únicamente, se ha obtenido que el ítem de “cerrar programa” ha supuesto un incremento en las habilidades para esta tarea estadísticamente relevante.

**Tabla XXXIV.** Resultados para la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon-Cuestionario In-TIC

Ítems	Prueba Wilcoxon	
	p-valor	Significancia
<b>Tareas generales</b>		
Orientación	1	NO
Comprensión	1	NO
Conducta	1	NO
Solicita ayuda	0,371	NO
<b>Tareas-hardware</b>		
Desplazamiento cursor	0,346	NO
Pulsación/Clic	0,174	NO
Arrastre	1	NO

Tareas-software		
Reconocimiento de icono	0,789	NO
Ejecutar programa	0,149	NO
Identificar personas	0,072	NO
Comprensión "hoy"/Comprensión imágenes	0,346	NO
Comprensión "ayer"/Comprensión causa-efecto	0,414	NO
Comprensión "mañana"/Comprensión utilidad	0,371	NO
Selección usuario	0,346	NO
Ordenar actividades/Solicitar peticiones	0,174	NO
Identificar imágenes	0,346	NO
Nombrar y recordar actividades del día o elementos	0,346	NO
Manejo pantallas	1	NO
Pulsar en el momento y lugar adecuados	0,346	NO
Cerrar programa/Salir	0,018	SÍ

## DISCUSIÓN

---



### 6.1. Fase I: Discusión sobre el diseño y desarrollo del software específico

El objetivo de investigación ha sido desarrollar un software basado en los estilos de aprendizaje, las capacidades y necesidades de los niños con TEA describiendo las bases conceptuales tenidas en cuenta a lo largo del proceso.

Los resultados de desarrollo del software muestran que se pueden desarrollar tecnologías para favorecer la independencia para diferentes actividades de la vida diaria (AVD, educación, ocio y participación social). En la bibliografía se muestra que las personas con TEA presentan dificultades en el desempeño de estas actividades (Tanner et al., 2015; Watling et al., 2005; Weaver, 2015). Por ello, en la aplicación se contempla a la persona como el centro y alrededor de ella las ocupaciones en las que las TIC pueden ser un elemento facilitador. Hasta el momento, las herramientas software que han tenido en cuenta la perspectiva de las personas con TEA se han centrado únicamente en favorecer habilidades específicas. De hecho, los estudios sobre el uso de las TIC fueron enfocados al aprendizaje de la habilidad concreta que se trabajaba con el software (Bernard-Opitz et al., 2001; Bosseler & Massaro, 2003; Campillo et al., 2014; Chen & Bernard-Opitz, 1993; den Brok & Sterkenburg, 2015; Faja et al., 2008; Goldsmith & LeBlanc, 2004; Hetzroni & Tannous, 2004; Moore & Calvert, 2000; Ramdoss, Lang, et al., 2011; Ramdoss, Mulloy, et al., 2011).

La motivación es esencial para el aprendizaje en cualquier área de la vida diaria. Tal y como se ha referido anteriormente, un alto porcentaje de personas con TEA muestran predilección por los dispositivos tecnológicos. Por ello, se propone la alternativa a intervenciones tradicionales basándose en la predilección y motivación por las TIC que tienen las personas con autismo (Barry & Pitt, 2006; Colby & Smith, 1971; Colby, 1973; Goldsmith & LeBlanc, 2004; Putnam & Chong, 2008; Shane & Albert, 2008).

A pesar del incremento importante de desarrollo software para personas con TEA, existe poca bibliografía que describa los motivos y bases conceptuales que les han llevado a tomar las diferentes decisiones para el diseño y desarrollo de los mismos. Goldsmith y LeBlanc (2004), ya indicaban la necesidad de establecer pautas para el diseño de tecnología para las personas con TEA. En este estudio, no se han establecido pautas inamovibles sino que se han descrito sugerencias basadas en la experiencia de este proyecto, en los estudios disponibles y en el conocimiento de las familias, los profesionales y los niños con TEA. Se ha priorizado la idea de que las personas en el espectro del autismo presentan una gran diversidad en su funcionamiento y, por tanto, los productos han de ser muy

flexibles y, en lo posible, *ad hoc* para cada usuario.

Las decisiones tomadas por el equipo interdisciplinar de desarrollo del Módulo TEA, se han descrito y evidencian la necesidad de involucrar a las personas con TEA y a las personas de su entorno en estos procesos ya desde el primer momento; tal y como ya se describe en diferentes publicaciones (Abascal & Nicolle, 2005; Francis et al., 2009; Porayska-Pomsta et al., 2012). Asimismo, esta decisión se ha estimado oportuna para el desarrollo de software en cualquier ámbito de aplicación, sobre todo en el de la e-salud.

También es necesario seleccionar adecuadamente las técnicas de extracción de conocimiento para facilitar que los profesionales, familiares y niños plasmen la información que conocen (Porayska-Pomsta et al., 2012) y pueda resultar de utilidad para los posteriores desarrollos.

Los estudios existentes muestran resultados diversos por lo que ha sido complicado extraer conclusiones definitivas. Algunas de las decisiones más complejas están relacionadas con las diferencias en la percepción de las personas con TEA. En relación a ello, por un lado, se detalla que las personas con TEA procesan más fácilmente la información presentada de manera visual (Bogdashina, 2007; De Clercq, 2012; Gaffrey et al., 2007; Grandin, 2006; Kana et al., 2006; Mesibov & Howley, 2010; Stromer et al., 2006). Aunque, cada vez más, se asume que es necesario evaluar el estilo sensorial de cada persona. Del mismo modo, se ha asumido que la presentación de estímulos auditivos y visuales de manera simultánea ayuda en el aprendizaje, pero en algunos casos las personas con TEA necesitarán que se les facilite la información a través de su canal sensorial preferente (Bogdashina, 2007; Tomchek & Dunn, 2007).

Por otro lado, una de las premisas que apoya la práctica totalidad de la bibliografía es la necesidad de personalización de la tecnología; esto es, implementar soluciones tecnológicas adaptables *ad hoc* con facilidad a cada persona que las utilice. Por tanto, la necesidad de personalización emerge en este estudio como una de las pautas para el diseño de tecnología para esta población.

## **6.2. Fase II: Discusión sobre el funcionamiento en la vida diaria**

Ante los resultados sobre el funcionamiento en el apartado correspondiente, se considera que los objetivos del estudio se han cumplido muy satisfactoriamente.

En relación al primer objetivo, desarrollar un cuestionario basado en la CIF(-IA) y en los estudios previos para la evaluación de niños con TEA, se han desarrollado dos versiones



de los cuestionarios en función de la edad. Estos cuestionarios se han fundamentado en las publicaciones sobre el uso de la CIF(-IA) en la práctica clínica con niños con TEA disponibles hasta el momento de realización del estudio.

El actual estudio es una aproximación al uso de la CIF(-IA) en la evaluación de los niños con TEA. Las expectativas del uso de la CIF(-IA) como herramienta de evaluación se responderán con la publicación del conjunto básico para personas con TEA. El proceso ya ha sido iniciado con la revisión sistemática de la temática (de Schipper et al., 2015) y será continuado con entrevistas a expertos, grupos focales y con una investigación clínica (Sven Bölte et al., 2014). El presente estudio aporta una aproximación al uso de un cuestionario basado en la CIF(-IA) y la descripción y análisis del funcionamiento para los componentes de AyP y FA de un grupo de niños con TEA.

En las dos versiones del cuestionario se han incluido 73 categorías (47 ítems de AyP, y 26 ítems de FA). En el cuestionario de Castro y Pinto (2013), se encuentra un número relativamente menor de ítems para la franja de edad de 2-6 años (actividades y participación-n=35 y factores ambientales-n=19). El incremento en los ítems del cuestionario se debe a la inclusión de las categorías relacionadas con las etapas de desarrollo de la población infanto-juvenil (Ellingsen & Simeonsson, 2011; WHO, 2003c, 2003d). Si se compara con la primera publicación del conjunto básico de la CIF(-IA) para personas con TEA, se observa que el número de ítems identificados para el componente de AyP es superior al identificado en el presente estudio, siendo 63 las categorías seleccionadas; mientras que el número de las categorías identificadas como relevantes, en la revisión bibliográfica de este estudio, son 8 para los FA (de Schipper et al., 2015). En este caso, la diferencia es más importante en relación a los FA. El número reducido de categorías de los FA en este estudio podría tener asociación con el hecho de que no han sido estudiados previamente en profundidad en la bibliografía. Además, un análisis en profundidad de las categorías incluidas en el componente de AyP muestra un número de ítems relacionados con actividades de la etapa de la adolescencia y, o, edad adulta (n=10) que en el presente estudio no se contemplaron al estar centrado en la etapa vital de la infancia.

Haber utilizado información de estudios que ya habían testeado las categorías entre expertos en la materia, supone aspectos positivos y negativos. El aspecto positivo más relevante es que asegura que los ítems seleccionados tienen una fundamentación teórica y basada en la experiencia clínica. Y supone una barrera porque los aspectos no contemplados por la CIF(-IA) ya no fueron incluidos aunque en la bibliografía sobre los

TEA fuesen considerados esenciales. Por ejemplo, de Schipper et al. (2015) encontraron en la revisión bibliográfica que el 9% de los conceptos identificados como esenciales no aparecen en la CIF(-IA).

La inclusión de categorías en función de las edades se debe a la importancia del desarrollo de los niños y a las expectativas sobre el funcionamiento en la vida diaria en función de la etapa de desarrollo. De manera reiterativa en la evidencia actual, se enfatiza la importancia de comparar el funcionamiento de una persona con el funcionamiento esperado para su edad. Esta idea presenta implicaciones para la selección de los códigos de la CIF(-IA), ya que es necesario aumentar la evaluación del funcionamiento y evaluar a las personas en función de la etapa de desarrollo y ampliar la visión, para no centrarse exclusivamente en los ítems en los que las personas con TEA tienen dificultades. Es decir, a la hora de seleccionar los ítems es necesario comparar con otros niños de sus edades para poder establecer las áreas en las que se presentan habilidades importantes y en las que se presentan dificultades significativas.

La idea de versiones en función de la etapa de desarrollo también es compartida por el equipo investigador y los participantes en el desarrollo del único conjunto básico publicado para la población con edades comprendidas entre los 0-18 años (Schiariti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2015a). Sin embargo, las franjas de edad objeto de los diferentes conjuntos básicos son diferentes: 0-6; 6-14 y 14-18 años (Schiariti et al., 2015a).

En el presente estudio las diferencias entre las versiones de los cuestionarios, se encuentran principalmente en el componente de AyP (n=8); mientras que en FA no hay apenas diferencias entre un cuestionario y otro (n=3). Esta idea también es compartida por otros autores (Schiariti et al., 2015b). Por otro lado, Schipper et al. (2015) no encontraron asociaciones entre las etapas de desarrollo y los conceptos sobre las actividades y la participación.

En relación al segundo objetivo del estudio, se ha descrito las habilidades y las dificultades que presentan el grupo de participantes con TEA para el funcionamiento en la vida diaria. Las investigaciones que han realizado procedimientos similares previamente son los estudios de Gang et al. (2013), con niños entre 3-6 años, y el de Poon (2011), con adolescentes.

Se han encontrado dificultades, con rangos entre ligeras y moderas, en el capítulo d8-Áreas principales de la vida (educación y juego), d3-Comunicación y d1-Aprendizaje y aplicación del conocimiento. Otros autores coinciden con grados de dificultad similares

para el capítulo d3 y d1 (Gan et al., 2013). De la misma manera, se ha encontrado que el capítulo d4-Movilidad presenta puntuaciones que señalan la ausencia de dificultad o dificultad ligera; aspecto apoyado por otros estudios (Gan et al., 2013; Poon, 2011).

Por otro lado, si se analizan las categorías, se observa que el mayor grado de dificultad se encuentra en d350-Conversación con una media de  $2,8(\pm 1,2)$ . Aspecto que coincide con los resultados de Gan et al. (2013), aunque ellos obtuvieron una media de  $3,4(\pm 0,8)$  para este ítem. Por otro lado, se ha encontrado que la categoría d440-Uso fino de la mano es la que obtiene una puntuación media más cercana al 0.

En el estudio con población adolescente con TEA, en Singapur, se encontraron dificultades más elevadas, entre graves y completas, para los dominios de d1-Aprendizaje y aplicación del conocimiento, d3-Comunicación, d6-Vida doméstica, d7-Interacciones y relaciones interpersonales, d8-Áreas principales de la vida y d9-Vida comunitaria, social y cívica. Aunque se coincide con algunos resultados de la tesis, se difiere en los grados de dificultad hallados y en el número de capítulos en los que se encontraron estas dificultades tan elevadas. Quizá, en este caso, las diferencias puedan estar relacionadas con las edades de la población y con el contraste cultural de las personas a estudio.

Las diferencias son mínimas entre los calificadores de desempeño y capacidad, aunque las puntuaciones son un poco más altas para el calificador de desempeño en algunos capítulos. Estos aspectos parecen estar relacionados con los apoyos ofrecidos por personas en el contexto natural del niño. Es decir, en los contextos naturales se evalúa el calificador de desempeño y los padres suelen ofrecer apoyos para compensar dificultades de los niños, por lo que aparentemente, pueden estar puntuando de manera ligeramente más positiva.

Gan et al. (2013) indicaron la existencia de ambigüedad en los calificadores de la CIF (-IA). En el presente estudio se coincide parcialmente con ellos, ya que los participantes indicaron dificultades para discernir el significado de los calificadores de capacidad y desempeño; y, este hecho, puede haber influido en la manera de puntuar dichos constructos.

En el componente de AyP, el presente trabajo de investigación es el primero del que se tiene noticia que aplica el formato oficial de la OMS para la codificación simultánea de ambos calificadores (capacidad y desempeño) en personas con TEA. Los otros dos artículos que ofrecen información sobre el funcionamiento de los participantes con TEA,

han evaluado las categorías de actividades y participación, dividiendo los capítulos en actividades y en participación (Gan et al., 2013; Poon, 2011).

Además, en el componente de FA, los resultados muestran que, de media, los participantes consideran que los FA son facilitadores del funcionamiento de sus hijos; resultados similares a los descritos por Gan et al. Destacan, en este estudio, las categorías e125-Productos y tecnología para la comunicación y e130-Productos y tecnología para la educación, ya que en el 100% de los casos se puntuó como facilitador. Gan et al. presentan resultados similares para la categoría e130. Por el contrario, los resultados son diferentes para las categorías e315-Otros familiares y e325-Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad; ya que en el estudio actual más del 50% de los padres indican que este factor ha sido neutral, mientras que el estudio de Gan et al. se identifican estos factores como facilitadores relevantes del desempeño (entre el 61-98% de las veces).

En el presente trabajo de investigación destaca la siguiente relación relevante: mientras que la categoría e580-Servicios, sistemas y políticas sanitarias, es considerada una barrera en el 50% de los casos, las categorías de e355-Profesionales de la salud y e455-Actitudes individuales de los profesionales de la salud, agrupan puntuaciones consideradas como facilitadores completos. Esta aparente incoherencia, se puede explicar debido a que los padres indican un descontento general con los servicios, sistemas y políticas relacionadas con la salud, ya que no aseguran los servicios y recursos mínimos para sus hijos (ni a través del sistema público de salud ni a través de los seguros privados) y, habitualmente, tienen que contratar los servicios de manera privada y por su cuenta. Mientras que, posteriormente a las experiencias negativas relacionadas con el largo recorrido que realizan por los servicios de salud, valoran de manera muy positiva a los profesionales especializados en el tratamiento de las personas con TEA, considerándolos grandes facilitadores.

En cuanto a la correlación entre variables, tercer objetivo, se han encontrado asociaciones importantes entre categorías de AyP y categorías de FA. Por un lado, destacan asociaciones que ponen de manifiesto la importancia de la sanidad y el apoyo social general para favorecer la adquisición de habilidades por parte del niño y, por otro, la importancia de los miembros de la familia cercanos para que el niño adquiriera habilidades relacionadas con la toma de decisiones. Además, las asociaciones han sido más llamativas entre variables pertenecientes a la misma clase.

Los resultados extraídos de las entrevistas a los padres acerca del funcionamiento, profundizan en los datos obtenidos de la administración de la CIF(-IA) y responden al cuarto objetivo de esta fase de la investigación.

Las categorías que explican el fenómeno estudiado aportan información relevante para comprender el funcionamiento de los niños. Existen publicaciones que profundizan sobre esta temática pero, habitualmente, se realiza desde la investigación cuantitativa o sobre aspectos concretos de las familias (resiliencia, cuidado de los hijos, estrés...). Las categorías emergidas de esta investigación ofrecen las percepciones de los participantes sobre el fenómeno de estudio. Y, destaca, frente a otras publicaciones, por la existencia de un discurso encaminado hacia las fortalezas y logros en el funcionamiento de los niños con TEA.

De cualquier forma y de manera general en este punto, los resultados se corresponden con hallazgos previos. Así, la primera categoría que se ha estudiado hace referencia al autismo y cómo el diagnóstico supone cambios importantes en la vida familiar. Estudios previos ratifican estas narraciones sobre el diagnóstico. El desconocimiento y angustia en las etapas pre y post diagnóstico se erige como un elemento concordante (Blanche, Diaz, Barretto, & Cermak, 2015).

Aunque hay resultados contradictorios con estudios previos y puede observarse en otros artículos en los que se manifiesta que la convivencia con una persona con TEA es una experiencia difícil (DeGrace, Hoffman, Hutson, & Kolobe, 2014; Marquenie, Rodger, Mangohig, & Cronin, 2011; Stein, Foran, & Cermak, 2011; Suarez, Atchison, & Lagerwey, 2014). Estos resultados no son los encontrados en la investigación desarrollada. En ningún caso los padres definen el autismo como una experiencia negativa. Los padres detallan las dificultades en la vida diaria, pero, asimismo, se hace referencia de manera continua a un funcionamiento diferente y a los logros de los niños.

En la bibliografía aparece la incertidumbre que los padres tienen sobre el futuro de los niños (DeGrace, 2004; Santoso, Ito, Ohshima, Hidaka, & Bontje, 2015). Se describen las preocupaciones y esperanzas sobre el futuro; aspecto que en los participantes actuales ha emergido como un tema que impacta en el funcionamiento. Los resultados de DeGrace (2004), refieren angustia por el futuro de los niños. Las expectativas de las madres participantes en el estudio de Santoso et al. (2015), son similares a las referidas por los participantes de esta investigación; ya que destacan las expectativas para sus hijos sobre vida independiente, acceso a educación, trabajo y familia (Santoso et al., 2015).

Tal y como se acaba de enunciar, las preocupaciones y desafíos están íntimamente relacionados con las ocupaciones o vida diaria. Se hace necesario resaltar que, en la investigación expuesta en este documento, los padres identifican como desafíos el área de ABVD, AIVD y comunicación/socialización. En consonancia con otras publicaciones, la alimentación y la selectividad en la misma es una de las actividades que supone una preocupación intensa en el área de ABVD (Kuhaneck, Madonna, Novak, & Pearson, 2014; Sharp et al., 2013; Suarez et al., 2014; Weaver, 2015). En esta misma área de ocupación, existen referencias a las rutinas estrictas en el funcionamiento familiar (DeGrace, 2004; Kuhaneck et al., 2014; Santoso et al., 2015). En el estudio de DeGrace (2004), los informantes describen que las rutinas diarias de los niños manejan completamente el funcionamiento de la familia; mientras que los participantes del estudio de Santoso et al. narran que una de sus estrategias es romper con las rutinas para mejorar su salud. En el estudio actual, los participantes indican que, por un lado, las rutinas pueden tener un efecto negativo para las familias, pero que, por otro lado, pueden convertirse en patrones que apoyen el funcionamiento de sus hijos al generar independencia.

El tema de las dificultades para obtener servicios adecuados para sus hijos está presente en otros estudios (Blanche et al., 2015; Santoso et al., 2015). Las coincidencias con la bibliografía para esta temática son elevadas. Las personas de referencia de niños con TEA en otros estudios encontraron dificultades elevadas a la hora de acceder a estos recursos, llegando a contratar tratamientos en clínicas pediátricas externas a los servicios de salud (Santoso et al., 2015) o teniendo que convertirse en “defensores” de sus hijos (Blanche et al., 2015). Se hace referencia, aunque de soslayo, a las diferencias entre las familias que tienen poder adquisitivo y las que no, para el acceso a los tratamientos o servicios que les puedan ofrecer mayor calidad de vida (Santoso et al., 2015). El poder adquisitivo de la familia se subraya en la tesis como un elemento indispensable para apoyar el funcionamiento ya que los servicios sanitarios no les ofrecen alternativas.

### **6.3. Fase III: Discusión sobre el proyecto piloto de la intervención basada en las TIC**

El conjunto de resultados expuestos sobre la implementación del proyecto piloto ofrecen información sobre las características del grupo de estudio y el impacto de la intervención en el funcionamiento en la vida diaria y en las habilidades de manejo de las TIC.

En los dispositivos empleados por los menores se observa que la tablet es el dispositivo que mayormente se utiliza. Las frecuencias son altas para el uso de este dispositivo y

muestran que seis de los niños lo emplean diariamente. Estos datos coinciden con otros estudios en los que se detallan tiempos elevados del uso de las TIC en el tiempo libre de los niños y adolescentes con TEA (MacMullin, Lunskey, & Weiss, 2015; Shane & Albert, 2008).

MacMullin et al. (2015) encontraron que, mayoritariamente en la adolescencia, las personas con TEA presentan un uso compulsivo en niveles altos para los videojuegos e Internet. En los resultados de este trabajo de investigación, los padres indican que, en algunos momentos, tienen que utilizar límites de uso para las TIC. Pero, en general, señalan que, aunque las TIC ocupan parte importante del tiempo libre de los niños, no interfieren en el funcionamiento. Y solo un niño utiliza su tiempo en videojuegos.

El estudio del nivel de cognición visual de los niños genera información sobre la comprensión visual de los niños. Los participantes comprenden fácilmente información presentada en formato fotografía. El siguiente nivel en el que presentan más facilidad de comprensión es el formato en pictograma. Y, por último, la palabra escrita. Cinco niños comprenden la información administrada únicamente a través de la instrucción verbal. El perfil de comprensión sería el siguiente: fotografía > pictograma > instrucción verbal > palabra escrita. Estos resultados difieren de los encontrados en otras investigaciones (ASHA, 2004; Mirenda & Locke, 1989). Las diferencias radican en que la instrucción verbal es el formato que peores resultados recopila en estos estudios. Probablemente, en la investigación actual se encontrarían conclusiones parecidas si todos los sujetos presentasen un nivel funcional similar para la lectoescritura.

El estudio de las evaluaciones iniciales y finales de la VABS II refleja la existencia de una gran diversidad en la evolución en el funcionamiento en la vida diaria de los niños participantes. De hecho, existe una alta variabilidad en las puntuaciones y en las trayectorias entre los dos puntos de evaluación. La idea de la diversidad en las personas con TEA ha sido citada en diferentes estudios y documentos relacionados con el autismo; y, por supuesto, esta idea está implícita en la propia denominación de “espectro del autismo” (APA, 2014; Wing & Gould, 1979).

Si se atiende a las puntuaciones medias obtenidas en los dominios de la VABS II se observa que el perfil, inicial y final, que se obtiene es el siguiente: habilidades motoras > comunicación > habilidades de la vida diaria > socialización. En los estudios de validez de la VABS II, se obtuvo el mismo perfil de funcionamiento anteriormente descrito,

concretamente para en el grupo de personas con TEA verbales<sup>6</sup> (Sparrow et al., 2005, p. 148). Incluso los resultados de ambos coinciden en que las puntuaciones entre el dominio de comunicación y de habilidades de la vida diaria son muy cercanas. El dominio de habilidades motoras es el que mayores puntuaciones ha obtenido (Sparrow et al., 2005; Yang, Paynter, & Gilmore, 2015); mientras que la puntuación menor se ha encontrado en el dominio de socialización (Sparrow et al., 2005).

Sin embargo, otros resultados difieren de los expuestos. Concretamente Yang et al. (2015), obtuvieron un perfil diferente para niños con TEA verbales al emplear las puntuaciones estándar: habilidades motoras > habilidades de la vida diaria > socialización > comunicación. Sin embargo, estos mismos autores encontraron un perfil similar al expuesto en esta investigación, y en la VABS II, si empleaban las puntuaciones obtenidas de las edades equivalentes. Por otro lado, en este estudio no se realizó el análisis de las edades equivalentes ya que se obtuvieron edades dispares en relación con el perfil adaptativo de los niños.

La aplicación del dominio de conducta adaptativa es opcional y en muchas de las investigaciones no se reflejan los resultados. En el presente documento se expone que los resultados para este dominio experimentan un incremento poco relevante; aunque muestra que, ligeramente, los comportamientos disruptivos se incrementan. Estas puntuaciones reflejan un patrón de presencia de comportamientos disruptivos elevados para la mayoría de los niños, especialmente en el subdominio de comportamiento interno (comportamientos del niño que no tienen relación con otras personas). Estos resultados son similares a los reflejados en el estudio de validez de la herramienta, ya que obtuvieron una media de 18,1 ( $\pm 2.0$ ) para el grupo de niños verbales en este dominio. De la misma manera, obtuvieron puntuaciones más elevadas para el subdominio de comportamiento interno (Sparrow et al., 2005, p. 146).

Las puntuaciones son consideradas como elevadas para este dominio, si se compara con niños con desarrollo típico, pero eran esperables ya que los ítems de este apartado se vinculan con síntomas intrínsecos al diagnóstico de TEA.

---

<sup>6</sup> Los resultados han sido comparados con los grupos de personas con TEA verbales de otros estudios. Ya que se ha tomado como referencia la VABS II, que especifica que se puede considerar a una persona como verbal si emplea más de cinco palabras de manera intencional, propositiva y con significado cada día. Esto se cumple para todos los participantes.



Los resultados del impacto de la intervención sobre los dominios de la VABS II; es decir, sobre el funcionamiento en la vida diaria, no son estadísticamente significativos. Se observa un ligero incremento en el dominio de habilidades de la vida diaria y en el dominio de habilidades motoras. Pero, en el otro extremo, se encuentra una tendencia a la baja en las puntuaciones globales de los dominios de socialización y comunicación.

Estudios previos sugieren que las puntuaciones estándar obtenidas de la VABS II no son sensibles a la medición de los cambios obtenidos antes y después de una intervención (Bacon et al., 2014). Y, por tanto, podrían explicar la ausencia de cambios significativos entre dos puntos temporales. De hecho, se sugiere la posibilidad de emplear las edades equivalentes que se obtienen de la VABS II para monitorizar el progreso durante una intervención (Yang et al., 2015).

Otra posible explicación está relacionada con las dificultades en la generalización que presentan los niños con TEA. Es decir, puede ser que el niño haya adquirido determinadas habilidades pero no las haya integrado en el funcionamiento en la vida diaria. La dificultad para trasladar el aprendizaje de habilidades adquiridas a otros contextos (casa, escuela, parque...), es una de las dificultades que presentan los niños con TEA y puede haber repercutido significativamente en los resultados. En estudios recientes se incita a favorecer el aprendizaje de la tecnología fuera del marco clínico (den Brok & Sterkenburg, 2015), especialmente para evitar la ausencia de generalización y para apoyar el funcionamiento en la vida diaria.

El descenso observado en las puntuaciones de algunos niños es similar al de otros estudios. Por ejemplo, Bacon et al. (2014) refieren que observan un descenso o puntuaciones iguales entre las puntuaciones de la VABS II en, al menos, uno de cada tres niños participantes en su estudio.

En la presente investigación se observaron leves descensos en las puntuaciones medias de los dominios de socialización y de comunicación. Asimismo, en el análisis de las puntuaciones individuales finales de algunos niños se detallan disminuciones, aunque poco significativas, para algunas habilidades. En ambas situaciones, esta reducción, *a priori*, puede relacionarse con una regresión en la adquisición de habilidades para el funcionamiento. No obstante, la VABS II emplea mediciones estandarizadas por lo que compara las puntuaciones con lo esperado para el desarrollo típico. Así, al realizar las evaluaciones en dos momentos temporales se va incrementando la exigencia de habilidades en función de la edad cronológica del niño evaluado. En el caso de los niños

participantes, presentan un desarrollo diferente que es considerado como enlentecido al compararse con sus iguales; por lo que la medición del progreso es compleja en estos niños porque las exigencias aumentan a medida que crecen, pero muchos no han alcanzado las exigencias del primer periodo de evaluación (T1) ni las que se le exigen a mayores en el segundo periodo (T2). Otros autores, sugieren que este hecho puede explicar el descenso o el mantenimiento en las puntuaciones (Bacon et al., 2014).

Una de las excepciones del presente estudio es el participante N3 que obtuvo, en la evaluación final, niveles adaptativos adecuados a su edad cronológica para tres de los cuatro dominios de la conducta adaptativa (comunicación, habilidades de la vida diaria y habilidades motoras).

La discusión sobre el impacto de la tecnología en la vida diaria se articula con la necesidad de trabajar en diferentes entornos naturales del niño, y con la elección de herramientas que permitan medir cambios sutiles en las trayectorias de desarrollo de los mismos. Esto es especialmente importante cuando los participantes aprenden más lentamente que sus pares y cuando los logros alcanzados son más sutiles que en la población típica. Y, en última instancia, otro de los aspectos discutibles acerca de la medición del impacto en la vida diaria se asocia con las dificultades para atribuir una relación directa entre los resultados y la intervención basada en el uso de la tecnología.

El tercer bloque de resultados del estudio piloto son las habilidades para el acceso y uso de la tecnología. Los niños muestran incrementos ligeros en prácticamente la totalidad de las habilidades de manejo de las TIC. En otras habilidades, concretamente en las básicas (desplazamiento y pulsación), las puntuaciones iniciales y finales se mantienen. Este hecho se comprende ya que los niños partían de un nivel de manejo de las TIC elevado, y por ello, en las evaluaciones iniciales ya obtuvieron las puntuaciones tope.

Estas tendencias observadas como incrementos no se traducen en cambios estadísticamente significativos en los resultados analizados aplicando la prueba de los rangos con signo de Wilcoxon. Excepcionalmente, se han encontrado dos ítems (uno perteneciente al CEhaTIC y otro, al Cuestionario In-TIC) que obtienen p-valores inferiores a 0,05. Aunque estos cambios no suponen un impacto relevante en las habilidades de manejo de las TIC; simplemente muestran una mejora significativa para esas habilidades de manera aislada.

Finalmente, se puede comprobar, con los resultados expuestos en el presente trabajo de investigación, que existe una gran aceptación y destreza en el uso de las TIC por los niños

con TEA. Este hecho es relevante, ya que les permitirá una mayor inclusión en la sociedad de la información, y en áreas de la vida cotidiana en las que las TIC se erigen como alternativas para facilitar el funcionamiento.

Los resultados del trabajo de investigación aquí desarrollado, plantean limitaciones que se describen a continuación:

- Ausencia de un grupo de niños con desarrollo típico como grupo control.
- Necesidad, por las propias características de los participantes con TEA, de un incremento del tiempo de intervención.
- Presencia mayoritaria de sexo masculino en el grupo de participantes con TEA.
- Heterogeneidad en el funcionamiento en la vida diaria y en la habilidad de manejo de las TIC por los participantes con TEA.
- Ausencia de un proceso de validación previa de algunos de los cuestionarios empleados.
- Se ha basado la recogida de datos en la información de los padres y de los profesionales y no se ha considerado la información de los niños con capacidad para aportarla. Se decidió realizarlo de este modo, para homogeneizar la recogida de datos y evitar sesgos al ser niños con dificultades en la interacción y en la comunicación, e incluso existir casos en los que no se había adquirido el lenguaje oral funcional. En las tres fases, se recogió información de este grupo, pero a través de la observación o de la información de las personas de referencia o profesionales.
- Igualmente, se entiende como limitación el hecho de realizar la intervención exclusivamente en el entorno clínico. Inicialmente, estaba diseñado el acceso a los entornos naturales de los participantes; no obstante, las dificultades para establecer horarios beneficiosos para las familias dificultaron la implantación de este diseño.
- En el análisis cualitativo de la fase II, la limitación más relevante es que no se realizó la triangulación de investigadores para el análisis de las entrevistas, lo que daría mayor consistencia a los resultados obtenidos.
- Por último, pero muy importante, es necesario comprender las dificultades para acceder a la población estudiada: niños con TEA y sus familias. Las dificultades

se relacionan con la propia etapa de la infancia que implica decisiones importantes por parte de los representantes legales a la hora de permitir su participación en trabajos de investigación. Además, al tratarse de estudios de larga duración supone una implicación elevada por parte de los niños, las familias y los profesionales que participan en estos procesos. Por ello, en la gran mayoría de los estudios científicos en este ámbito, el número de participantes es muy reducido o realizan intervenciones de corta duración. Así, en el trabajo desarrollado, se destaca y se agradece enormemente, la participación de los diferentes grupos de participantes, concretamente el de los niños y sus familias durante tiempos de intervención elevados.

## CONCLUSIONS

---



The findings of this study have met the goals outlined in the different phases of the research.

- Making the most of ICT and the opportunities they offer in terms of individualization and adaptation, led to the creation of the ASD Module. The ASD Module has been developed based on the learning styles, abilities and needs of children with ASD and has been integrated into the In-TIC software which is freely available for computers running Windows. This block includes virtual keyboards, schedules and activities to promote independence in everyday activities. The ASD Module is provided as an example available to families and professionals assisting children with ASD so that, through the customization of the necessary aspects, it could be turned into a functional tool, TIC based.
- The basic ideas that were used for the development and design of the application have been explained, including scientific evidence and considerations set out during the iterative stage of the testing process. This process has resulted in a reference guide for the design of technology and provides useful information to researchers, developers, social and health care professionals and families.
- The daily functions in the lives of children with ASD, who participated in this study, was analyzed through a questionnaire based on ICF(-CY) and semi-structured interviews with the children's reference persons.
- A questionnaire was developed based on the ICF(-CY) for people with ASD, with two versions corresponding to the age, a version for those aged 3-5 years old and another for 6-12 years old. The process of design and development of the questionnaire, as well as the eligibility of ontology categories were described. The questionnaires basically include 73 categories from the ICF(-CY) that belong to the components of Activities and Participation (66%) and Environmental Factors (36%). The collected data allow for describing and analyzing the information on the functioning of the group of participants with ASD and provide positive results on the use of ICF(-CY) in clinical practice with this study group.
- The results have shown that children presented major difficulties in terms of activities and abilities described in chapters d3-Communication, d8-Major Life Areas, d1-Learning and Applying Knowledge and d7-Interpersonal interactions and relationships. Moreover, children have shown important abilities for the activities related to chapter d4-Mobility. Parents also believe that the studied

environmental factors act as facilitators (60%) for their children's functioning. The chapter e1-Products and Technology should be highlighted, as it presented the highest number of positive scores. Conversely, the chapter e5-Services, Systems and Policies is the area assessed as a barrier to functioning. More specifically, the category e580-Health Services, Systems and Policies has been negatively rated in 50% of the cases.

- On one hand, significant associations have been found between categories of activities and participation and those of environmental factors. There are associations which reveal the importance of health and general social support to facilitate children's acquisition of skills and, moreover, the importance of family members in order for children to acquire decision-making related skills.
- On the other hand, the outcome of the qualitative research has examined further details into the results described above. For example, the reference persons highlighted the diversity in the functioning of children with ASD. There are six categories in the interviews aimed at explaining this phenomenon. Parents frequently mentioned the present strengths and difficulties regarding the daily functioning in the lives of their children, but they have also emphasized the development and achievements obtained by them. Parents' concerns regarding the areas of communication and social interaction, and that of activities of daily living should also be pointed out. Having support emerges as a prerequisite in order to be successful in life. Finally, an unfavorable category arises, which explains that health and education have become services that may have conflicting impacts on families' lives.
- The pilot study to which an intervention based on the use of technology was applied, obtained results with a slight improving trend; especially in management ICT skills.
- The comparison of the results of the skills for daily living after the intervention based on technology has not achieved concrete results and further emphasizes the diversity in the children's path. A slight increase in the area of daily living and motor skills is reflected. However, the comparison of the results in management skills and the use of ICT has shown positive trends, but no statistically relevant results. It should also be mentioned that in certain skills children obtained top scores at the beginning of the study.



- The reference persons reported that ICT were tools which offered alternatives to children with ASD, providing them with popular devices which captured their attention. It has been determined that the most commonly used technological device is the tablet and it is a form of access which intuitively favors the interaction of children with touch screen technology.
- The results encourage the use of ICT as tools of intervention due to the potential presented by this study group. The research does represent some important and basics improvements on the subject of study: ASD, functioning in daily living and ICT. The investigation contributes to increase sensitivity of R&D systems towards functional diversity. It also reveals the need for further research in order to determine the real impact of ICT use on people with ASD.



## C ONCLUSIONES

---



Las conclusiones del presente estudio responden a los objetivos planteados en las diferentes fases de la investigación.

- Aprovechando las ventajas de las TIC y las posibilidades que ofrecen de individualización y adaptación surge el Módulo TEA. El Módulo TEA se ha desarrollado basándose en los estilos de aprendizaje, capacidades y necesidades de los niños con TEA y se ha integrado en el software In-TIC para ordenador que está disponible de manera gratuita para ordenadores con sistema operativo Windows. Este bloque incluye teclados virtuales, horarios y actividades para favorecer la independencia en las ocupaciones del día a día. El Módulo TEA se ofrece como un ejemplo que queda a disposición de las familias y profesionales de niños con TEA para que, a través de la personalización de los aspectos necesarios, lo conviertan en una herramienta funcional, basada en las TIC.
- Se han descrito las bases conceptuales que se han empleado para el desarrollo y diseño de la aplicación, incluyendo evidencia científica y consideraciones recogidas en la fase iterativa de testeo. Este proceso se traduce en una guía orientativa para el diseño de tecnología y ofrece información útil para investigadores, desarrolladores, profesionales sociosanitarios y familias.
- El funcionamiento en la vida diaria de los niños con TEA participantes se ha estudiado a través de un cuestionario basado en la CIF(-IA) y de entrevistas semiestructuradas a las personas de referencia de los niños.
- Se ha desarrollado un cuestionario basado en la CIF(-IA) para personas con TEA, y dos versiones para las edades comprendidas entre los 3-5 y los 6-12 años. Se ha descrito el procedimiento de diseño y desarrollo del cuestionario y los criterios de elegibilidad de las categorías de la ontología. Los cuestionarios incluyen en conjunto de 73 categorías de la CIF(-IA) pertenecientes a los componentes de actividades y participación (66%) y factores ambientales (36%). Los datos recogidos permiten describir y analizar la información sobre el funcionamiento del grupo de participantes con TEA y ofrecen resultados positivos sobre el uso de la CIF(-IA) en la práctica clínica con esta población.
- Los resultados detallan que los niños presentan dificultades más importantes en actividades y habilidades relacionadas con los capítulos d3-Comunicación, d8-Áreas principales de la vida, d1-Aprendizaje y aplicación del conocimiento y d7-Interacciones y relaciones personales. Además, los niños muestran habilidades

importantes para actividades relacionadas con el capítulo d4-Movilidad. Los padres consideran que los factores ambientales estudiados son facilitadores (60%) para el funcionamiento de los niños. Destaca el capítulo e1-Productos y tecnología por presentar un número elevado de puntuaciones positivas. Y por el contrario, el capítulo e5-Servicios, sistemas y políticas es el más puntuado como barrera para el funcionamiento. Especialmente, la categoría e580-Servicios, sistemas y políticas sanitarias ha sido puntuada negativamente en el 50% de las veces.

- Por un lado, se han encontrado asociaciones importantes entre categorías de actividades y participación y categorías de factores ambientales. Destacan asociaciones que ponen de manifiesto la importancia de la sanidad y el apoyo social general para favorecer la adquisición de habilidades por parte del niño y, por otro lado, la importancia de los miembros de la familia para que el niño adquiera habilidades relacionadas con la toma de decisiones.
- Por otro lado, los resultados de la investigación cualitativa profundizan sobre los resultados anteriormente descritos. Así, las personas de referencia en sus discursos destacan la diversidad en el funcionamiento de los niños con TEA. En las entrevistas emergen seis categorías para explicar este fenómeno. Los padres citan de manera continua las dificultades y fortalezas presentes en el funcionamiento en la vida diaria de sus hijos; aunque enfatizan la evolución y los logros adquiridos por los niños. Destacan las preocupaciones de los padres por las áreas de la comunicación y la interacción social y por el área de las actividades de la vida diaria. Los apoyos emergen como alternativas para alcanzar logros en la vida. Finalmente, surge una categoría preocupante que explicita que la sanidad y la educación se han convertido en servicios que pueden tener repercusiones contradictorias en las vidas de las familias.
- El estudio piloto en el que se aplica una intervención basada en el uso de la tecnología, ha obtenido resultados con una ligera tendencia a la mejora; especialmente en las habilidades de manejo de la tecnología.
- La comparación de los resultados de las habilidades para la vida diaria después de la intervención basada en la tecnología no muestra resultados concretos y enfatiza la diversidad en la trayectoria de los menores. Se refleja ligeramente un incremento en los dominios de habilidades de la vida diaria y en habilidades motoras. Sin embargo, la comparación de los resultados en las habilidades de manejo y uso de

las TIC muestran tendencias positivas pero no se han obtenido resultados estadísticamente relevantes. Aunque, en ciertas habilidades los niños presentaban puntuaciones tope al inicio del estudio.

- Las personas de referencia indican que las TIC son herramientas que ofrecen alternativas a los niños con TEA; ya que son dispositivos que captan su atención. La investigación detalla que el dispositivo tecnológico más empleado es la tablet y la forma de acceso que favorece de manera intuitiva la interacción de los niños con la tecnología es la pantalla táctil.
- Los resultados incitan al uso de las TIC como herramientas de intervención debido al potencial que presentan para esta población. La investigación supone avances importantes y básicos sobre la temática de estudio: TEA, funcionamiento en la vida diaria y TIC. La investigación contribuye al incremento de la sensibilidad de los sistemas de I+D hacia la diversidad funcional. Y revela, asimismo, la necesidad de investigaciones profundas para determinar el impacto real del uso de las TIC con personas con TEA.





## FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

---



Las diferentes fases de la investigación ofrecen resultados prometedores en el estudio de las TIC como herramientas de intervención aplicadas a la vida diaria de niños con TEA. Y, a su vez, plantean desafíos interesantes para la investigación futura en esta línea.

Las posibles líneas de futuro se centran en la necesidad de establecer investigaciones en las que se midan cuantitativamente las respuestas con muestras amplias de niños con TEA ante los estímulos relacionados con el diseño de software para confirmar o refutar las pautas de diseño y desarrollo de tecnología adecuada para esta población. También sería necesario plantear estudios con intervenciones más prolongadas en el tiempo, dando oportunidad a los participantes a generalizar en la vida diaria el aprendizaje de la intervención basada en TIC.

Otra posible línea de investigación futura es profundizar en el uso de la CIF(-IA) para personas con TEA. Así, por un lado, sería adecuado perfeccionar el cuestionario propuesto basado en la CIF(-IA) e incluir descripciones para cada una de las categorías y sus puntuaciones para disminuir la ambigüedad en los calificadores. Por otro lado, las líneas futuras en el estudio del funcionamiento para la población con TEA a través de la CIF(-IA), dependerán de la publicación del conjunto básico de la CIF(-IA) para estas personas. Esta publicación se espera que ofrezca resultados concluyentes en relación a la aplicación práctica de la ontología y ratificará o refutará los hallazgos actuales (Sven Bölte et al., 2014; de Schipper et al., 2015).

Otro de los desafíos en relación al estudio del funcionamiento será centrarse en las fortalezas que presentan las personas con TEA (de Schipper et al., 2015) y no únicamente en las dificultades. Es necesario, que la investigación sobre el funcionamiento ofrezca una visión más allá de los síntomas y el diagnóstico. Y, por lo tanto, que se considere a la persona, lo que hace y el entorno/contexto que le rodea de una manera holística, como un todo.

La investigación cualitativa puede profundizar en este fenómeno y sería interesante estudiarlo desde la perspectiva de las propias personas con TEA e incluir a personas de ambos sexos.

Además, como línea futura se estudiará la viabilidad de emplear técnicas de Inteligencia Artificial para establecer relaciones basadas en grafos para determinar relaciones no explícitas entre los factores estudiados y que pudieron pasar desapercibidos en los análisis estadísticos convencionales.

Finalmente, sería interesante en base a los resultados del proyecto piloto desarrollado, implementar un estudio con grupos casos y controles para poder determinar el impacto de estas herramientas de intervención en la vida diaria de las personas con TEA. Especialmente, por la motivación que esta población muestra por la tecnología.

## BIBLIOGRAFÍA

---



- Abascal, J., & Nicolle, C. (2005). Moving towards inclusive design guidelines for socially and ethically aware HCI. *Interacting with Computers*, 17(5), 484-505. doi:10.1016/j.intcom.2005.03.002
- Adolfsson, M., & Simmeborn Fleischer, A. (2015). Applying the ICF to identify requirements for students with Asperger syndrome in higher education. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(3), 190-202. doi:10.3109/17518423.2013.819947
- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational therapy framework: Domain & process 3rd Edition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(March/April), S1-S48. doi:10.5014/ajot.2014.682006
- American Psychiatric Association. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. DSM IV-TR*. Barcelona, España: MASSON.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition, DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association. (2014). Trastorno del espectro autista. En *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5* (5ª Edición., pp. 50-9). Arlington, VA: Editorial Médica Panamericana.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Roles and responsibilities of speech-language pathologists with respect to augmentative and alternative communication: technical report*. doi:10.1044/policy.TR2004-00262
- Amir, R. E., Van den Veyver, I. B., Wan, M., Tran, C. Q., Francke, U., & Zoghbi, H. Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature Genetics*, 23(2), 185-8. doi:10.1038/13810
- Arantzamendi, M., López-Dicastillo, O., & Vivar, C. G. (2011). *Investigación cualitativa. Manual para principiantes*. España: Ediciones Eunat.
- Artigas-Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-87. doi:10.4321/S0211-57352012000300008
- Asperger, H. (1944). Die "Autistische Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv Für Psychiatrie Und Nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.
- Bacon, E. C., Dufek, S., Schreibman, L., Stahmer, A. C., Pierce, K., & Courchesne, E. (2014). Measuring outcome in an early intervention program for toddlers with autism spectrum disorder: use of a curriculum-based assessment. *Autism Research and Treatment*, 2014, 1-9. doi:10.1155/2014/964704

- Baggs, A. (2015). Ballastexistenz. Recuperado el 1 de septiembre de 2015, de <https://ballastexistenz.wordpress.com/>
- Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Development and Psychopathology*, 12(3), 489-500. doi:10.1017/S0954579400003126
- Barry, M., & Pitt, I. (2006). Interaction design: a multidimensional approach for learners with autism. En *Proceedings of the 5th International Conference for Interacting Design and Children* (pp. 33-6). Tampere, Finland: ACM Digital Library. doi:http://doi.acm.org/10.1145/1139073.1139086
- Bauminger-Zviely, N., & Agam-Ben-Artzi, G. (2014). Young friendship in HFASD and typical development: friend versus non-friend comparisons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1733-48. doi:10.1007/s10803-014-2052-7
- Belinchón, M. (2011). Promoviendo la competencia lingüística en personas con TEA: hallazgos experimentales vs inercias en la intervención. En *Proceedings II Congreso Internacional de autismo. Intervención educativa en los Trastornos del Espectro del Autismo* (pp. 197-207). Murcia, España.
- Belmonte, M. K., Saxena-Chandhok, T., Cherian, R., Muneer, R., George, L., & Karanth, P. (2013). Oral motor deficits in speech-impaired children with autism. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7(47), eCollection. doi:10.3389/fnint.2013.00047
- Ben-Itzhak, E., Watson, L. R., & Zachor, D. A. (2014). Cognitive ability is associated with different outcome trajectories in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2221-9. doi:10.1007/s10803-014-2091-0
- Bernard-Opitz, V., Sriram, N., & Nakhoda-Sapuan, S. (2001). Enhancing social problem solving in children with autism and normal children through computer-assisted instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 377-84. doi:10.1023/A:1010660502130
- Bickenbach, J. (2012). What is functioning and what is important. En J. Bickenbach, A. Cieza, A. Rauch, & G. Stucki (Eds.), *ICF Core Sets. Manual for clinical practice* (pp. 1-3). Göttingen: Hogrefe Publishing.
- Bickenbach, J., Cieza, A., Rauch, A., & Stucki, G. (Eds.). (2012). *ICF Core Sets*. Göttingen, Germany: Hogrefe Publishing.
- Blanche, E. I., Diaz, J., Barretto, T., & Cermak, S. A. (2015). Caregiving experiences of latino families with children with Autism Spectrum Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5), 1-11. doi:10.5014/ajot.2015.017848
- Bogdashina, O. (2007). *Percepción sensorial en autismo y Asperger*. Ávila, España: Autismo Ávila.



- Bölte, S. (2004). Computer-based intervention in autism spectrum disorders. En O. T. Ryaskin (Ed.), *Focus on autism research* (pp. 247-60). New York, EE.UU.: Nova Biomedical.
- Bölte, S. (2014). The power of words: Is qualitative research as important as quantitative research in the study of autism? *Autism*, 18(2), 67-8. doi:10.1177/1362361313517367
- Bölte, S., De Schipper, E., Robison, J. E., Wong, V. C. N., Selb, M., Singhal, N., ... Zwaigenbaum, L. (2014). Classification of functioning and impairment: The development of ICF core sets for autism spectrum disorder. *Autism Research*, 7(1), 167-72. doi:10.1002/aur.1335
- Bölte, S., Feineis-Matthews, S., Leber, S., Dierks, T., Hubl, D., & Poustka, F. (2002). The development and evaluation of a computer-based program to test and to teach the recognition of facial affect. *International Journal of Circumpolar Health*, 61(Suppl 2), 61-8. doi:10.3402/ijch.v61i0.17503
- Bölte, S., Golan, O., Goodwin, M. S., & Zwaigenbaum, L. (2010). What can innovative technologies do for autism spectrum disorders? *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 14(3), 155-9. doi:10.1177/1362361310365028
- Bosseler, A., & Massaro, D. W. (2003). Development and evaluation of a computer-animated tutor for vocabulary and language learning in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(6), 653-72. doi:10.1023/B:JADD.0000006002.82367.4f
- Bouvat, L., Kangas, A. J., & Szczech Moser, C. (2014). iPad apps in early intervention and school-based practice. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 7(1), 1-15. doi:10.1080/19411243.2014.903762
- Brandone, A. C., Salkind, S. J., Golinkoff, R. M., & Hirsh-Pasek, K. (2006). Language Development. En G. G. Minke & K. M. Bear (Eds.), *Children's needs III: Development, prevention, and intervention* (pp. 499-514). Washington, DC, EE.UU.: National Association of School Psychologists.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Brockevelt, B. L., Nissen, R., Schweinle, W. E., Kurtz, E., & Larson, K. J. (2013). A comparison of the Sensory Profile scores of children with autism and an age- and gender-matched sample. *South Dakota Medicine: The Journal of the South Dakota State Medical Association*, 66(11), 459, 461, 463-5. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24383262>
- Cabello, F., & Bertola, E. (2012). Símbolos pictográficos de ARASAAC: ¿son adecuados? En 5º *Encuentro Internacional sobre Tecnología de bajo coste, adaptaciones elaboradas por usuarios y recursos de libre acceso*. Albacete, España.
- Campillo, C., Herrera, G., Remírez de Ganuza, C., Cuesta, J. L., Abellán, R., Campos, A., ... Amati, F. (2014). Using Tic-Tac software to reduce anxiety-related behaviour in adults with

- autism and learning difficulties during waiting periods: A pilot study. *Autism*, 18(3), 264-71. doi:10.1177/1362361312472067
- Cascio, C. J., Foss-Feig, J. H., Heacock, J., Schauder, K. B., Loring, W. a, Rogers, B. P., ... Bolton, S. (2014). Affective neural response to restricted interests in autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 55(2), 162-71. doi:10.1111/jcpp.12147
- Castro, S., Ferreira, T., Dababnah, S., & Pinto, A. I. (2013). Linking autism measures with the ICF-CY: functionality beyond the borders of diagnosis and interrater agreement issues. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(5), 321-31. doi:10.3109/17518423.2012.733438
- Castro, S., & Pinto, A. I. (2013). Identification of core functioning features for assessment and intervention in autism spectrum disorders. *Disability and Rehabilitation*, 35(2), 125-33. doi:10.3109/09638288.2012.690494
- Centers for Disease Control and Prevention. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 63(2), 1-21. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24670961>
- Chen, M. C., Tsai, Y. H., & Wu, T. F. (2005). Comparing three different text representations for students with autism. En *Electronic proceedings of the 11th International Conference on Human-Computer Interaction (HCII 2005)*. Las Vegas, EE.UU.: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Chen, S. H., & Bernard-Opitz, V. (1993). Comparison of personal and computer-assisted instruction for children with autism. *Mental Retardation*, 31(6), 368-76.
- Colby, K. M. (1973). The rationale for computer-based treatment of language difficulties in nonspeaking autistic children. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3(3), 254-60. doi:10.1007/BF01538283
- Colby, K. M., & Smith, D. C. (1971). Computers in the treatment of nonspeaking autistic children. *Current Psychiatric Therapies*, 11, 1-17. doi:10.1109/MC.1971.5005521
- Cordier, R., Brown, N., Chen, Y.-W., Wilkes-Gillan, S., & Falkmer, T. (2015). Piloting the use of experience sampling method to investigate the everyday social experiences of children with Asperger syndrome/high functioning autism. *Developmental Neurorehabilitation*, 1-8. doi:10.3109/17518423.2014.915244
- Davis, M., Otero, N., Dautenhahn, K., Nehaniv, C. L., & Powell, S. D. (2007). Creating a software to promote understanding about narrative in children with autism: Reflecting on the design of feedback and opportunities to reason. En *2007 IEEE 6th International Conference on Development and Learning, ICDL* (pp. 64-9). London, United Kingdom: IEEE. doi:10.1109/DEVLRN.2007.4354045

- De Clercq, H. (2012). *El autismo desde dentro. Una guía*. Madrid, España: Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo (EITA), Autismo Ávila.
- de Schipper, E., Lundequist, A., Coghill, D., de Vries, P. J., Granlund, M., Holtmann, M., ... Bølte, S. (2015). Ability and disability in autism spectrum disorder: A systematic literature review employing the international Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth version. *Autism Research*, 00, 00-00. doi:10.1002/aur.1485
- DeGrace, B. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 58(5), 543-50. doi:10.5014/ajot.58.5.543
- DeGrace, B. W., Hoffman, C., Hutson, T. L., & Kolobe, T. H. A. (2014). Families' experiences and occupations following the diagnosis of autism. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 309-21. doi:10.1080/14427591.2014.923366
- den Brok, W. L. J. E., & Sterkenburg, P. S. (2015). Self-controlled technologies to support skill attainment in persons with an autism spectrum disorder and/or an intellectual disability: a systematic literature review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(1), 1-10. doi:10.3109/17483107.2014.921248
- Dillenburger, K., Jordan, J., McKerr, L., & Keenan, M. (2015). The millennium child with autism: Early childhood trajectories for health, education and economic wellbeing. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(1), 37-46. doi:10.3109/17518423.2014.964378
- Ellingsen, K. M., & Simeonsson, R. J. (2011). WHO ICF-CY Developmental Code Sets. Recuperado el 9 de junio de 2015, de <http://www.icf-cydevelopmentalcodesets.com/>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35(2), 133-8. doi:10.1016/j.braindev.2012.10.004
- Faja, S., Aylward, E., Bernier, R., & Dawson, G. (2008). Becoming a face expert: a computerized face-training program for high-functioning individuals with autism spectrum disorders. *Developmental Neuropsychology*, 33(1), 1-24. doi:10.1080/87565640701729573
- Feinstein, A. (2010). *History of autism. Conversations with the pioneers*. Chichester, United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Francis, P., Mellor, D., & Firth, L. (2009). Techniques and recommendations for the inclusion of users with autism in the design of assistive technologies. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 21(2), 57-68. doi:10.1080/10400430902945561
- Freeman, S., & Kasari, C. (2013). Parent-child interactions in autism: characteristics of play. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(2), 147-61. doi:10.1177/1362361312469269

- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.
- Fuentes Biggi, J., Ferrari Arroyo, M. J., Boada Muñoz, L., Touriño Aguilera, E., Artigas Pallarés, J., Belinchón Carmona, M., ... Posada De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43(7), 425-38.
- Fundación Orange, & iAutism. (2014). APPYautism. Recuperado el 25 de agosto de 2015, de <http://www.appyautism.com/>
- Fundación Orange, & IMEDIR. (2014). In-TIC: Integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en los colectivos de personas con diversidad funcional. Recuperado el 11 de septiembre de 2015, de <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic/>
- Gaffrey, M. S., Kleinhans, N. M., Haist, F., Akshoomoff, N., Campbell, A., Courchesne, E., & Muller, R. A. (2007). Atypical [corrected] participation of visual cortex during word processing in autism: an fMRI study of semantic decision. *Neuropsychologia*, 45(8), 1672-84. doi:10.1016/j.neuropsychologia.2007.01.008
- Gan, S. M., Tung, L. C., Yeh, C. Y., & Wang, C. H. (2013). ICF-CY based assessment tool for children with autism. *Disability and Rehabilitation*, 35(8), 678-85. doi:10.3109/09638288.2012.705946
- Ganz, J. B., Hong, E. R., Goodwyn, F., Kite, E., & Gilliland, W. (2015). Impact of PECS tablet computer app on receptive identification of pictures given a verbal stimulus. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(2), 82-7. doi:10.3109/17518423.2013.821539
- Gillespie-Smith, K., & Fletcher-Watson, S. (2014). Designing AAC systems for children with autism: evidence from eye tracking research. *Augmentative and Alternative Communication*, 30(2), 160-71. doi:10.3109/07434618.2014.905635
- Gobierno de Aragón. (2014). Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Recuperado el 17 de septiembre de 2015, de <http://catedu.es/arasaac>
- Goldsmith, T. R., & LeBlanc, L. A. (2004). Use of technology in interventions for children with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 1(2), 166-78. doi:10.1037/h0100287
- Grandin, T. (2006). *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*. Barcelona, España: Alba.
- Green, S. A., & Carter, A. S. (2014). Predictors and course of daily living skills development in toddlers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 256-63. doi:10.1007/s10803-011-1275-0
- Groba, B., Canosa, N., & Nieto, L. (2012). Tecnologías de la información y las comunicaciones en salud mental. En P. Moruno & M. Talavera (Eds.), *Terapia Ocupacional en Salud Mental* (pp. 371-91). Barcelona, España: Elsevier Masson.

- Groba, B., & Nieto, L. (2012). Integración de las tecnologías de la información y las comunicaciones. Experiencia en el centro de día de mayores de Cruz Roja. En L. Nieto, B. Groba, T. Pousada, & J. Pereira (Eds.), *Aplicación de las Tecnologías de la Información y la Comunicaciones en la vida diaria de las personas con discapacidad* (pp. 43-56). A Coruña, España: Universidade da Coruña.
- Groba, B., Nieto, L., Pereira, J., Pousada, T., Moreiras, A., & Mourellos, I. (2009). Proyecto In-TIC: Integración de las personas con diversidad funcional en las tecnologías de la información y las comunicaciones. *Revista Terapia Ocupacional de Galicia*, 6(10), 1-17.
- Grynszpan, O., Martin, J. C., & Nadel, J. (2008). Multimedia interfaces for users with high functioning autism: An empirical investigation. *International Journal of Human Computer Studies*, 66(8), 628-39. doi:10.1016/j.ijhcs.2008.04.001
- Hazen, E. P., McDougle, C. J., & Volkmar, F. R. (2013). Changes in the diagnostic criteria for autism in DSM-5: Controversies and concerns. *Journal of Clinical Psychiatry*, 74(7), 739-40. doi:10.4088/JCP.13ac08550
- Hetzroni, O. E., & Tannous, J. (2004). Effects of a computer-based intervention program on the communicative functions of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 95-113.
- Hobson, J. A., Hobson, R. P., Malik, S., Bargiota, K., & Caló, S. (2013). The relation between social engagement and pretend play in autism. *The British Journal of Developmental Psychology*, 31(Pt 1), 114-27. doi:10.1111/j.2044-835X.2012.02083.x
- Hodge, D., Carollo, T. M., Lewin, M., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2014). Sleep patterns in children with and without autism spectrum disorders: developmental comparisons. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1631-8. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.037
- Huang, A. X., & Wheeler, J. J. (2006). Effective interventions for individuals with high-functional autism. *International Journal of Special Education*, 21(3), 165-75.
- Hulley, S., Cummings, S., Browner, W., Grady, D., & Newman, T. (2014). *Diseño de investigaciones clínicas* (4ª Ed.). Barcelona, España: Wolters Kluwer Health.
- Iacono, T., Mirenda, P., & Beukelman, D. (1993). Comparison of unimodal and multimodal AAC techniques for children with intellectual disabilities. *Augment Altern Commun*, 9(2), 83-94. doi:10.1080/07434619312331276471
- ICF Research Branch. (2012). ICF based documentation form. Recuperado el 10 de junio de 2015, de <http://www.icf-core-sets.org/>
- ICF Research Branch. (2013). ICF Core Sets projects. Recuperado el 15 de junio de 2015, de <http://icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2>

- IMEDIR. (2014). Manual de uso In-TIC TEA para personas con trastornos del espectro del autismo. Recuperado el 15 de septiembre de 2015, de <http://www.proyectosfundacionorange.es/intic/Descargas/manualusointictca.pdf>
- Institute for the study of the Neurologically Typical. (2002). Institute for the study of the Neurologically Typical. Recuperado el 1 de septiembre de 2015, de <http://isnt.autistics.org/>
- Instituto Nacional de Estadística. (2008). Encuesta nacional de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Recuperado el 17 de septiembre de 2015, de <http://www.ine.es>
- Jung, S., & Sainato, D. M. (2013). Teaching play skills to young children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(1), 74-90. doi:10.3109/13668250.2012.732220
- Kagohara, D. M., van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Davis, T. N., ... Sigafos, J. (2013). Using iPods and iPads in teaching programs for individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 147-56. doi:10.1016/j.ridd.2012.07.027
- Kana, R. K., Keller, T. A., Cherkassky, V. L., Minshew, N. J., & Just, M. A. (2006). Sentence comprehension in autism: thinking in pictures with decreased functional connectivity. *Brain: A Journal of Neurology*, 129(Pt 9), 2484-93. doi:10.1093/brain/awl164
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007-18. doi:10.1007/s10803-010-1126-4
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-50. doi:10.1105/tpc.11.5.949
- King, M. L., Takeguchi, K., Barry, S. E., Rehfeldt, R. A., Boyer, V. E., & Mathews, T. L. (2014). Evaluation of the iPad in the acquisition of requesting skills for children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1107-20. doi:10.1016/j.rasd.2014.05.011
- Kjellmer, L., Hedvall, Å., Fernell, E., Gillberg, C., & Norrelgen, F. (2012). Language and communication skills in preschool children with autism spectrum disorders: contribution of cognition, severity of autism symptoms, and adaptive functioning to the variability. *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), 172-80. doi:10.1016/j.ridd.2011.09.003
- Kozleski, E. B. (1991). Visual symbol acquisition by students with autism. *Exceptionality*, 2(4), 173-94. doi:10.1080/09362839109524782
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A., & Pearson, E. (2014). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family

- outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5), 1-14. doi:10.5014/ajot.2015.017855
- Lahm, E. A. (1996). Software that engages young children with disabilities: A study of design features. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 11(2), 115-24. doi:10.1177/108835769601100207
- Law, M., Stewart, D., Lette, I., Pollock, N., Bosch, J., & Westmorland, M. (1998). *Instrucciones para el formulario de revisión crítica. Estudios cualitativos*. Recuperado de <https://www.canchild.ca/en/canchildresources/resources/MNGuiaCualiCanada06.pdf>
- Layton, T. L. (1988). Language training with autistic children using four different modes of presentation. *Journal of Communication Disorders*, 21(4), 333-50. doi:10.1016/0021-9924(88)90037-8
- Little, L. M., Sideris, J., Ausderau, K., & Baranek, G. T. (2014). Activity participation among children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 68(2), 177-85. doi:10.5014/ajot.2014.009894
- Macías, F. (2013). Libros Interactivos Multimedia. Recuperado el 20 de junio de 2015, de <http://www.educalim.com/cinico.htm>
- MacMullin, J. A., Lunskey, Y., & Weiss, J. A. (2015). Plugged in: Electronics use in youth and young adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 1-10. doi:10.1177/1362361314566047
- Magnus, E. (2001). Everyday occupations and the process of redefinition: A study of how meaning in occupation influences redefinition of identity in women with a disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8(3), 115-24. doi:10.1080/110381201750464467
- Manouilenko, I., & Bejerot, S. (2015). Sukhareva-Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 479-82. doi:10.3109/08039488.2015.1005022
- Marcos, J. M., & Romero, D. (2013). ARASAAC: portal aragonés de la comunicación aumentativa y alternativa. Software, herramientas y materiales para la comunicación e inclusión. *Informática Na Educação: Teoria & Prática*, 16(2), 27-38.
- Marquenie, K., Rodger, S., Mangohig, K., & Cronin, A. (2011). Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 145-54. doi:10.1111/j.1440-1630.2010.00896.x
- Matson, J. L., & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1107-14. doi:10.1016/j.ridd.2009.06.003
- Mattila, M. L., Kielinen, M., Linna, S. L., Jussila, K., Ebeling, H., Bloigu, R., ... Moilanen, I. (2011).

- Autism spectrum disorders according to DSM-IV-TR and comparison with DSM-5 draft criteria: An epidemiological study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50(6), 583-92. doi:10.1016/j.jaac.2011.04.001
- Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(3), 223-32. doi:10.1177/1362361312474121
- McGlashan, T. H. (2011). Eugen Bleuler: Centennial anniversary of his 1911 publication of dementia praecox or the group of schizophrenias. *Schizophrenia Bulletin*, 37(6), 1101-03. doi:10.1093/schbul/sbr130
- Mesibov, G., & Howley, M. (2010). *El acceso al currículo para alumnos con TEA. Programa TEACCH*. Ávila, España: Autismo Ávila.
- Mesibov, G., & Schopler, E. (1983). The development of community-based programs for autistic adolescents. *Children's Health Care*, 12(1), 20-4. doi:10.1207/s15326888chc1201\_3
- Mirenda, P. (2008). A back door approach to autism and AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, 24(3), 220-34. doi:10.1080/08990220802388263
- Mirenda, P., & Locke, P. A. (1989). A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities. *The Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), 131-40. doi:10.1044/jshd.5402.131
- Moore, M., & Calvert, S. (2000). Brief report: vocabulary acquisition for children with autism: teacher or computer instruction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 359-62. doi:10.1023/A:1005535602064
- Morán, A., Pousada, T., Groba, B., Pintos, J., Nieto, L., & Pereira, J. (2013). Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones como instrumento para la promoción de la autonomía y participación de las personas con lesión medular. En J. Aguiló, A. Freire, D. de la Iglesia, V. López, & A. Pazos (Eds.), *Líneas estratégicas de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en Salud*. A Coruña, España: Ciencia y Tecnología para el Desarrollo (CYTED).
- More, C. M., & Travers, J. C. (2012). What's app with that? Selecting educational apps for young children with disabilities. *Young Exceptional Children*, 16(2), 15-32. doi:10.1177/1096250612464763
- Moss, A. H. B., Gordon, J. E., & O'Connell, A. (2014). Impact of sleepwise: an intervention for youth with developmental disabilities and sleep disturbance. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1695-707. doi:10.1007/s10803-014-2040-y



- Mousavi, S. Y., Low, R., & Sweller, J. (1995). Reducing cognitive load by mixing auditory and visual presentation modes. *Journal of Educational Psychology*, 87(2), 319-34. doi:10.1037/0022-0663.87.2.319
- Nieto, L., Groba, B., Pousada, T., & Pereira, J. (2012). *Aplicación de las tecnologías de la información y las comunicaciones en la vida diaria de las personas con discapacidad*. A Coruña, España: Universidade da Coruña.
- Nieto, L., Groba, B., Pousada, T., Pereira, J., & Pintos, J. (2012). New technologies and people with intellectual disabilities: An alternative to improve quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research. Special 2012 LASSID World Congress*, 56(7-8), 811-811. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01583\_13.x
- Nieto, L., Groba, B., & Servia, F. (2011). Experiences using Information and Communication Technologies with elderly people. En J. Pereira (Ed.), *Handbook of Research on Personal Autonomy Technologies and Disability Informatics* (pp. 346-57). Hershey PA, EE.UU.: Medical Information Science Reference. doi:10.4018/978-1-60566-206-0
- Norrelgen, F., Fernell, E., Eriksson, M., Hedvall, A., Persson, C., Sjölin, M., ... Kjellmer, L. (2014). Children with autism spectrum disorders who do not develop phrase speech in the preschool years. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 1–10. doi:10.1177/1362361314556782
- Orellana, L. M., Martínez-Sanchis, S., & Silvestre, F. J. (2014). Training adults and children with an autism spectrum disorder to be compliant with a clinical dental assessment using a TEACCH-based approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(4), 776-85. doi:10.1007/s10803-013-1930-8
- Orsmond, G. I., & Kuo, H.-Y. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(5), 579-99. doi:10.1177/1362361310386503
- Ozturk, Y., Riccadonna, S., & Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1295-306. doi:10.1016/j.rasd.2014.07.001
- Palomo, R., Arnáiz, J., Zamora, M., Márquez, C., & García, R. (2014). *Documento de reflexión en torno a los cambios propuestos en el DSM 5 en relación con los trastornos del espectro del autismo y su aplicación en España*. Recuperado de <http://www.autismomadrid.es/wp-content/uploads/2015/06/DSM-5-a-debate.pdf>
- Parés, N., Carreras, A., Durany, J., Ferrer, J., Freixa, P., Gómez, D., ... Sanjurjo, A. (2006). Starting research in interaction design with visuals for low-functioning children in the autistic spectrum: a protocol. *Cyberpsychology & Behavior: The Impact of the Internet, Multimedia and Virtual*

- Reality on Behavior and Society*, 9(2), 218-23. doi:10.1089/cpb.2006.9.218
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 756-70. doi:10.1177/1362361314529627
- Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2014). The nature of friendship in children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(2), 111-26. doi:10.1016/j.rasd.2013.10.016
- Petrina, N., Carter, M., & Stephenson, J. (2015). Parental perception of the importance of friendship and other outcome priorities in children with autism spectrum disorder. *European Journal of Special Needs Education*, 30(1), 61-74. doi:10.1080/08856257.2014.943566
- Poon, K. K. (2011). The activities and participation of adolescents with autism spectrum disorders in Singapore: findings from an ICF-based instrument. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55(8), 790-800. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01397.x
- Porayska-Pomsta, K., Frauenberger, C., Pain, H., Rajendran, G., Smith, T., Menzies, R., ... Lemon, O. (2012). Developing technology for autism: an interdisciplinary approach. *Personal and Ubiquitous Computing*, 16(2), 117-27. doi:10.1007/s00779-011-0384-2
- Pousada, T., Groba, B., Grande, R., Pereira, J., & Pazos, A. (2008). Terapia ocupacional, investigación y nuevas tecnologías. Una combinación de futuro. *Revista Informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales*, 47, 18-26.
- Pousada, T., Groba, B., Nieto, L., Mourellos, I., Moreiras, A., Pereira, J., & Pazos, A. (2009). In-TIC project: A new assistive technology for children with cerebral palsy to computer access. En *Proceedings of the 4th LASTED International Conference on Human-Computer Interaction, HCI 2009* (pp. 318-21).
- Pousada, T., Pereira, J., Groba, B., Nieto, L., & Pazos, A. (2011). The use of computers and augmentative and alternative communication devices by children and young with cerebral palsy. *Assistive Technology*, 23(3), 135-49. doi:10.1080/10400435.2011.588988
- Pousada, T., Pereira, J., Groba, B., Nieto, L., & Pazos, A. (2014). Assessing mouse alternatives to access to computer: A case study of a user with cerebral palsy. *Assistive Technology*, 26(1), 33-44. doi:10.1080/10400435.2013.792880
- Ptyushkin, P., Selb, M., & Cieza, A. (2012). ICF Core Sets. En J. Bickenbach, A. Cieza, A. Rauch, & G. Stucki (Eds.), *ICF Core Sets. Manual for clinical practice* (pp. 14-21). Göttingen, Germany: Hogrefe Publishing.
- Putnam, C., & Chong, L. (2008). Software and technologies designed for people with autism. En *Proceedings of the 10th international ACM SIGACCESS conference on Computers and accessibility - Assets '08* (pp. 3-10). New York, EE.UU.: ACM Press. doi:10.1145/1414471.1414475

- R Development Core Team. (2012). *R: A language and environment for statistical computing*. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing. doi:10.1007/978-3-540-74686-7
- Racine, J. S. (2012). RStudio: A Platform-Independent IDE for R and Sweave. *Journal of Applied Econometrics*, 27(1), 167–72. doi:10.1002/jae.1278
- Ramdoss, S., Lang, R., Mulloy, A., Franco, J., O'Reilly, M., Didden, R., & Lancioni, G. (2011). Use of computer-based interventions to teach communication skills to children with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Behavioral Education*, 20(1), 55-76. doi:10.1007/s10864-010-9112-7
- Ramdoss, S., Mulloy, A., Lang, R., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Lancioni, G., ... El Zein, F. (2011). Use of computer-based interventions to improve literacy skills in students with autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1306-18. doi:10.1016/j.rasd.2011.03.004
- Rauch, A., Lückenkemper, M., & Cieza, A. (2012). Use of the ICF Core Sets in clinical practice. En J. Bickenbach, A. Cieza, A. Rauch, & G. Stucki (Eds.), *ICF Core Sets. Manual for clinical practice* (pp. 22-37). Göttingen, Germany: Hogrefe Publishing.
- Santoso, T. B., Ito, Y., Ohshima, N., Hidaka, M., & Bontje, P. (2015). Resilience in daily occupations of indonesian mothers of children with autism spectrum disorder. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5), 1-8. doi:10.5014/ajot.2015.017566
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G., & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(3), 373-89. doi:10.1177/1362361310386505
- Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., & O'Donnell, M. (2015a). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(2), 149-58. doi:10.1111/dmcn.12551
- Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., & O'Donnell, M. (2015b). International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with CP: contributions to clinical practice. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57(2), 203-4. doi:10.1111/dmcn.12639
- Schlosser, R. W., & Blischak, D. M. (2001). Is there a role for speech output in interventions for persons with autism? A review. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(3), 170-8. doi:10.1177/108835760101600305
- Schlosser, R. W., & Blischak, D. M. (2004). Effects of speech and print feedback on spelling by

- children with autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 47(4), 848-62. doi:10.1044/1092-4388(2004/063)
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2007). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. SIGN Guideline N° 98*. Edinburgh, Scotland. Recuperado de <http://www.revneurol.com/VeureResum.asp?i=e&aof=12027675502056680750&Par1=ind.asp&Par2=43&Par3=07>
- Selb, M., Kohler, F., Meri, M., Nicol, R., Riberto, M., Stucki, G., ... Üstün, B. (2015). ICD-11: A comprehensive picture of health, an update on th ICD-ICF joint use iniciative. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(1), 2-8. doi:10.2340/16501977-1928
- Shane, H. C., & Albert, P. D. (2008). Electronic screen media for persons with autism spectrum disorders: Results of a survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1499-508. doi:10.1007/s10803-007-0527-5
- Sharp, W. G., Burrell, T. L., & Jaquess, D. L. (2013). The Autism MEAL Plan: A parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(6), 712-22. doi:10.1177/1362361313489190
- Sinclair, J. (n.d.). Jim Sinclair website. Recuperado el 1 de septiembre de 2015, de <http://jisincla.mysite.syr.edu/>
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(3), 226-36. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x
- South, M., Ozonoff, S., & McMahon, W. M. (2005). Repetitive behavior profiles in Asperger Syndrome and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2), 145-58. doi:10.1007/s10803-004-1992-8
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland II. Vineland adaptive behavior scales-Second edition*. Minneapolis, EE.UU.: AGS Publishing.
- Ssucharewa, G. E., & Wolff, S. (1996). The first account of the syndrome Asperger described? Translation of a paper entitled “Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter” by Dr. G.E. Ssucharewa; scientific assistant, which appeared in 1926 in the Monatsschrift fur Psychiatrie und Neurologie 60. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 5(3), 119-32. doi:10.1007/BF00571671
- Stein, L. I., Foran, A. C., & Cermak, S. (2011). Occupational patterns of parents of children with autism spectrum disorder: Revisiting Matuska and Christiansen’s model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 18(2), 115-30. doi:10.1080/14427591.2011.575762
- Stromer, R., Kimball, J. W., Kinney, E. M., & Taylor, B. A. (2006). Activity schedules, computer technology, and teaching children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other*

- Developmental Disabilities*, 21(1), 14-24. doi:10.1177/10883576060210010301
- Studer, R., Benjamins, V. R., & Fensel, D. (1998). Knowledge engineering: Principles and methods. *Data & Knowledge Engineering*, 25(1), 161-97. doi:10.1016/S0169-023X(97)00056-6
- Suarez, M. A. (2012). Sensory processing in children with autism spectrum disorders and impact on functioning. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 203-14, xii-xiii. doi:10.1016/j.pcl.2011.10.012
- Suarez, M. A., Atchison, B. J., & Lagerwey, M. (2014). Phenomenological examination of the mealtime experience for mothers of children with autism and food selectivity. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 68(1), 102-7. doi:10.5014/ajot.2014.008748
- Taheri, A., & Perry, A. (2012). Exploring the proposed DSM-5 criteria in a clinical sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1810-7. doi:10.1007/s10803-012-1599-4
- Tanner, K., Hand, B. N., O'Toole, G., & Lane, A. E. (2015). Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5), 1-12. doi:10.5014/ajot.2015.017806
- Taylor, J. L., & Seltzer, M. M. (2011). Employment and post-secondary educational activities for young adults with autism spectrum disorders during the transition to adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 566-74. doi:10.1007/s10803-010-1070-3
- Taylor, J. L., Smith, L. E., & Mailick, M. R. (2014). Engagement in vocational activities promotes behavioral development for adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1447-460. doi:10.1007/s10803-013-2010-9
- Taylor, M. A., Schreck, K. A., & Mulick, J. A. (2012). Sleep disruption as a correlate to cognitive and adaptive behavior problems in autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1408-17. doi:10.1016/j.ridd.2012.03.013
- Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(2), 190-200. doi:10.5014/ajot.61.2.190
- Towle, P. O., Vacanti-Shova, K., Shah, S., & Higgins-D'alessandro, A. (2014). School-aged functioning of children diagnosed with autism spectrum disorder before age three: parent-reported diagnostic, adaptive, medication, and school placement outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(6), 1357-72. doi:10.1007/s10803-013-1997-2
- Tureck, K., Matson, J. L., Cervantes, P., & Konst, M. J. (2014). An examination of the relationship

- between autism spectrum disorder, intellectual functioning, and comorbid symptoms in children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1766-72. doi:10.1016/j.ridd.2014.02.013
- Turner-Brown, L. M., Lam, K. S. L., Holtzclaw, T. N., Dichter, G. S., & Bodfish, J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(4), 437-56. doi:10.1177/1362361310386507
- Üstün, B., Chatterji, S., & Kostanjsek, N. (2004). Comments from WHO for the journal of rehabilitation medicine special supplement on ICF Core Sets. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44 (Suppl), 7-8. doi:10.1080/16501960410015344
- Üstün, T. B., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Epping-Jordan, J., ... Pull, C. (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(11), 815-23. doi:10.2471/BLT.09.067231
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences*, 15(3), 398-405. doi:10.1111/nhs.12048
- Walsh, L., & Barry, M. (2008). Demystifying the interface for young learners with autism. En *IADIS International Conference Interfaces and Human Computer Interaction 2008* (pp. 308-13). Amsterdam, The Netherlands: International Association for Development of the Information Society.
- Watling, R., Tomchek, S., & LaVesser, P. (2005). The Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan. *American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 59(6), 680-3. doi:10.5014/ajot.59.6.680
- Weaver, L. L. (2015). Effectiveness of work, activities of daily living, education, and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(5), 1-11. doi:10.5014/ajot.2015.017962
- Weil, T. N., & Inglehart, M. R. (2012). Three-to 21-year-old patients with autism spectrum disorders: parents' perceptions of severity of symptoms, oral health, and oral health-related behavior. *Pediatric Dentistry*, 34(7), 473-9. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23265164>
- Wilkinson, K. M., & Jagaroo, V. (2004). Contributions of principles of visual cognitive science to AAC system display design. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(3), 123-36. doi:10.1080/07434610410001699717
- Williams, C., Wright, B., Callaghan, G., & Coughlan, B. (2002). Do children with autism learn to

- read more readily by computer assisted instruction or traditional book methods? A pilot study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 6(1), 71-91. doi:10.1177/1362361302006001006
- Williams, D. (n.d.). Donna Williams. Author, artist, autism consultant. Recuperado el 1 de septiembre de 2015, de <http://www.donnawilliams.net/>
- Williamson, R. L., Casey, L. B., Robertson, J. S., & Buggey, T. (2012). Video self-modeling in children with autism: A pilot study validating prerequisite skills and extending the utilization of VSM across skill sets. *Assistive Technology: The Official Journal of RESNA*, 25(2), 63-71. doi:10.1080/10400435.2012.712604
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-29. doi:10.1017/S0033291700053332
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona, España: PAIDÓS.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29. doi:10.1007/BF01531288
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2013). Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 768-73. doi:10.1016/j.ridd.2010.11.003
- Wong, A., Chan, C., Li-Tsang, C., & Lam, C. (2004). Neuropsychological function for accessibility of computer program for people with mental retardation. En *Computers Helping People with Special Needs, 9th International Conference, ICCHP 2004* (Vol. 3118, pp. 1062-8). Paris.
- Wong, A. W. K., Chan, C. C. H., Li-Tsang, C. W. P., & Lam, C. S. (2009). Competence of people with intellectual disabilities on using human-computer interface. *Research in Developmental Disabilities*, 30(1), 107-23. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2008.01.002>
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability, and Health*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization. (2003a). *ICF Checklist (Version 2.1a, Clinician Form)*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization. (2003b). *ICF-CY Checklist (Version 1.A, <3 years)*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization. (2003c). *ICF-CY Checklist (Version 1.B, 3-6 years)*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization. (2003d). *ICF-CY Checklist (Version 1.C, 6-12 years)*. Geneva, Switzerland: WHO.

- World Health Organization. (2003e). *ICF-CY Checklist (Version 1.D, >13 years)*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization. (2006). *Constitution of the World Health Organization. Basic documents, 45th edition*. doi:12571729
- World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability, and health - children and youth version*. Geneva, Switzerland: WHO.
- World Health Organization. (2012). *WHO FIC Resolution 2012: Merger of ICF-CY into ICF*. Geneva, Switzerland.
- World Health Organization. (2014). ICD-11 Beta-Draft. Recuperado el 11 de junio de 2015, de <http://apps.who.int/classifications/icd11/browse/f/en>
- Yang, S., Paynter, J. M., & Gilmore, L. (2015). Vineland Adaptive Behavior Scales: II Profile of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. doi:10.1007/s10803-015-2543-1



ANEXOS

---



## **Anexo 1. Guión entrevista semi-estructurada y grupos de discusión sobre software. Fase I**

### **Parte I.-Ideas generales sobre TEA y TIC**

- (1) En base a tu experiencia profesional, nos gustaría saber cómo entiendes tú los Trastornos del Espectro del Autismo.
- (2) ¿Consideras que las personas con TEA presentan alguna dificultad en las áreas de la vida diaria distinta a las del resto de la población? [Si la respuesta es sí]. ¿Podrías de manera genérica destacar áreas en las que las dificultades sean más severas? ¿Podrías destacar de manera genérica áreas en las que presenten habilidades importantes?
- (3) ¿Qué tipo de soluciones se ofrece a estas personas para solventar las dificultades en las áreas mencionadas?
- (4) Entendiendo que el contexto en el que se desarrolla una persona influye en el desempeño de su día a día, y entendiendo que el contexto virtual está cada vez más presente en la sociedad, ¿cuál es tu opinión sobre lo que supone la tecnología en el día a día de las personas con TEA? ¿Qué beneficios, si es que los hay, puede aportar? ¿Existe alguna desventaja?

### **Parte II.-Explicación genérica Módulo TEA y preguntas relacionadas con el diseño.**

- (5) Centrándonos en el Módulo de TEA del software In-TIC, nos gustaría que valorases distintos puntos con el fin de conocer si son adecuados para las personas con TEA.
  - Diseño de los teclados: pantalla completa.
  - Distribución y situación de los botones.
  - Colores botones.
  - Utilización de colores en base a una clasificación determinada.
  - Texto: tipo de fuente, tamaño, localización del texto en relación a la imagen...
  - Tipo de imágenes.
  - Tipo de voz sintetizada.
  - Refuerzos auditivos. (Imitación de la interacción social o literal).

- (6) En relación a los contenidos del Módulo TEA nos gustaría que explicases si los consideras o no adecuados a las capacidades y, o, necesidades de las personas con TEA.
- ¿Qué aspectos o qué sección destacarías del Módulo TEA?
  - En base a tu experiencia, ¿qué contenidos añadirías a mayores?
  - ¿Consideras que las secciones son adecuadas al día a día de las personas con TEA?
- (7) Las agendas y los horarios se han integrado en el Módulo TEA. ¿Qué valor crees que tienen? ¿Crees que aporta beneficios? ¿Cambiarías algo o añadirías algo a esta parte? ¿Alguna consideración en relación a la presentación de la información?
- (8) Otro de los puntos a considerar es el acceso y manejo del Módulo TEA. ¿Cuál crees que sería la mejor opción de acceso para la mayor parte de las personas con TEA?
- (9) El Módulo TEA exige tiempo para la personalización y adaptación del material a las personas con TEA. ¿Crees que el tiempo que se dedica a la personalización del material es necesario? ¿Por qué?
- (10) Entonces de manera general y para ir finalizando, si hablamos del Módulo TEA, ¿qué aporta en relación a los métodos tradicionales?
- (11) ¿Qué posible aplicación consideras que tendría esta tecnología y esta adaptación de material en el día a día de las personas con TEA?

## Anexo 2. Categorías seleccionadas para el cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 3-5 años

d ACTIVIDADES Y PARTICIPACION 3-5 años					
<div><div></div><div>Códigos</div></div>	Code set TEA Castro and Pinto, 2013	Developmental Code Set Ellingsen and Smekneson, 2011	ICF-CY Checklist WHO workgroup, 2003		Observaciones
d1	Capítulo 1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento				
d120	Otras experiencias sensoriales intencionadas		*	X	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d131	Aprender mediante acciones con objetos	*	*	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d132	Adquirir información	*		✓	Relevante en code set TEA.
d133	Adquirir el lenguaje	*	*	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d134	Adquirir el lenguaje adicional	*		✓	Relevante en code set TEA.
d135	Repetir	*		✓	Relevante en code set TEA.
d137	Adquirir conceptos	*	*	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d140	Aprender a leer		*	✓	Presente en un único code set del desarrollo. Incluido por equipo del proyecto
d145	Aprender a escribir		*	✓	Presente en un único code set del desarrollo. Incluido por equipo del proyecto
d150	Aprender a calcular		*	X	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d155	Adquirir habilidades	*		✓	Relevante en code set TEA.
d160	Centrar la atención	*		✓	Relevante en code set TEA.
d161	Dirigir la atención	*		✓	Relevante en code set TEA.
d163	Pensar	*		✓	Relevante en code set TEA.
d175	Resolver problemas	*		✓	Relevante en code set TEA.
d177	Tomar decisiones	*		✓	Relevante en code set TEA.
d2	Capítulo 2: Tareas y demandas generales				
d210	Llevar a cabo una única tarea	*	*	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d220	Llevar a cabo múltiples tareas	*	*	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d230	Llevar a cabo rutinas diarias	*	*	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d240	Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	*		✓	Relevante en code set TEA.
d250	Manejo del comportamiento propio	*		✓	Relevante en code set TEA.
d3	Capítulo 3: Comunicación				
d310	Comunicación-recepción de mensajes hablados	*	*	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d315	Comunicación-recepción de mensajes no verbales	*	*	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d330	Hablar	*	*	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d331	Pre-lenguaje		*	X	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto

d335	Producción de mensajes no verbales	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d350	Conversación	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
<b>d4</b>	<b>Capítulo 4: Movilidad</b>					
d410	Cambiar las posturas corporales básicas			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. <i>Descartado</i> por equipo del proyecto
d440	Uso fino de la mano	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d445	Uso de la mano y el brazo		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
d450	Andar		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
d455	Desplazarse por el entorno		•		✓	Presente en un único code set del desarrollo. <i>Incluido</i> por equipo del proyecto
d465	Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento		•		✗	Presente en un único code set del desarrollo. <i>Descartado</i> por equipo del proyecto
<b>d5</b>	<b>Capítulo 5: Autocuidado</b>					
d510	Lavarse			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. <i>Descartado</i> por equipo del proyecto
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d540	Vestirse	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d550	Comer	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d560	Beber	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d571	Cuidado de la propia seguridad	•			✓	Relevante en code set TEA.
<b>d6</b>	<b>Capítulo 6: Vida doméstica</b>					
<b>d7</b>	<b>Capítulo 7: Interacciones y relaciones interpersonales</b>					
d710	Interacciones interpersonales básicas	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d720	Interacciones interpersonales complejas	•			✓	Relevante en code set TEA.
d750	Relaciones sociales informales	•			✓	Relevante en code set TEA.
d760	Relaciones familiares	•			✓	Relevante en code set TEA.
<b>d8</b>	<b>Capítulo 8: Áreas principales de la vida</b>					
d810	Educación no reglada	•			✓	Relevante en code set TEA.
d815	Educación preescolar	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d880	Participación en el juego	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
<b>d9</b>	<b>Capítulo 9: Vida comunitaria, social y cívica</b>					
d920	Tiempo libre y ocio	•			✓	Relevante en code set TEA.

e FACTORES AMBIENTALES 3-5 años						
<div>Códigos</div>		Code set TEA Castro and Pinto, 2013	Developmental Code Set Ellingsen and Simeonsson, 2011	ICF-CY Checklist WHO workgroup, 2003	Observaciones	
e1	Capítulo 1: Productos y tecnología					
e110	Productos o sustancias para el consumo personal		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e125	Productos y tecnología para la comunicación		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e130	Productos y tecnología para la educación	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e140	Productos y tecnología para las actividades culturales, recreativas y deportivas		•		✓	Presente en un único code set del desarrollo. Incluido por equipo del proyecto
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e155	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e2	Capítulo 2: Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana					
e215	Población			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e225	Clima			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e230	Desastres naturales			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e235	Desastres causados por el hombre			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e260	Cualidad del aire			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e3	Capítulo 3: Apoyo y relaciones					
e310	Familiares cercanos	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e315	Otros familiares	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e320	Amigos	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e325	Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e330	Personas en cargos de autoridad	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e340	Cuidadores y personal de ayuda	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e350	Animales domésticos			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e355	Profesionales de la salud	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e4	Capítulo 4: Actitudes					
e410	Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e415	Actitudes individuales de otros familiares	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e420	Actitudes individuales de amigos	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e425	Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.

e430	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e440	Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e450	Actitudes individuales de profesionales de la salud	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e5	Capítulo 5: Servicios, sistemas y políticas					
e535	Servicios, sistemas y políticas de comunicación			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e540	Servicios, sistemas y políticas de transporte			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e570	Servicios, sistemas y políticas de seguridad social	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e575	Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e580	Servicios, sistemas y políticas sanitarias	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e585	Servicios, sistemas y políticas de educación y formación	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.



### Anexo 3. Categorías seleccionadas para el cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 6-12 años

d ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN					
6-12 años					
<div>Códigos</div>		Code set TEA Castro and Pinto, 2013	Developmental Code Set Ellingsen and Simeonsson, 2011	ICF-CY Checklist WHO workgroup, 2003	Observaciones
d1	Capítulo 1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento				
d120	Otras experiencias sensoriales intencionadas			*	✗ Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d131	Aprender mediante acciones con objetos	*		*	✓ Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d132	Adquirir información	*			✓ Relevante en code set TEA.
d133	Adquirir el lenguaje	*		*	✓ Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d134	Adquirir el lenguaje adicional	*			✓ Relevante en code set TEA.
d135	Repetir	*			✓ Relevante en code set TEA.
d137	Adquirir conceptos	*		*	✓ Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d140	Aprender a leer		*	*	✓ Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
d145	Aprender a escribir		*	*	✓ Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
d150	Aprender a calcular		*	*	✓ Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
d155	Adquirir habilidades	*			✓ Relevante en code set TEA.
d160	Centrar la atención	*	*		✓ Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d161	Dirigir la atención	*			✓ Relevante en code set TEA.
d163	Pensar	*	*		✓ Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d166	Leer		*		✓ Presente en un único code set del desarrollo. Incluido por equipo del proyecto
d170	Escribir		*		✓ Presente en un único code set del desarrollo. Incluido por equipo del proyecto
d172	Calcular		*		✓ Presente en un único code set del desarrollo. por TO's del proyecto Incluido
d175	Resolver problemas	*			✓ Relevante en code set TEA.
d177	Tomar decisiones	*			✓ Relevante en code set TEA.
d2	Capítulo 2: Tareas y demandas generales				
d210	Llevar a cabo una única tarea	*		*	✓ Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d220	Llevar a cabo múltiples tareas	*	*	*	✓ Acuerdo entre todos los grupos.
d230	Llevar a cabo rutinas diarias	*	*	*	✓ Acuerdo entre todos los grupos.
d240	Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	*	*		✓ Relevante en code set TEA.
d250	Manejo del comportamiento propio	*	*		✓ Relevante en code set TEA.
d3	Capítulo 3: Comunicación				
d310	Comunicación-recepción de mensajes hablados	*		*	✓ Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.

Impacto de las TIC en el funcionamiento diario de los niños con TEA | Betania Groba

d315	Comunicación-recepción de mensajes no verbales	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d320	Comunicación-recepción de mensajes en lenguaje de signos convencional		•		✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d330	Hablar	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d331	Pre-lenguaje			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d335	Producción de mensajes no verbales	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d350	Conversación	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d4	<b>Capítulo 4: Movilidad</b>					
d410	Cambiar las posturas corporales básicas			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d415	Mantener la posición del cuerpo			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d440	Uso fino de la mano	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d445	Uso de la mano y el brazo			•	✓	Presente en un único code set del desarrollo. Incluido por equipo del proyecto
d450	Andar			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
d5	<b>Capítulo 5: Autocuidado</b>					
d510	Lavarse		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
d520	Cuidado de partes del cuerpo		•		✓	Presente en un único code set del desarrollo. Incluido por equipo del proyecto
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d540	Vestirse	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d550	Comer	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d560	Beber	•			✓	Relevante en code set TEA.
d571	Cuidado de la propia seguridad	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d6	<b>Capítulo 6: Vida doméstica</b>					
d7	<b>Capítulo 7: Interacciones y relaciones interpersonales</b>					
d710	Interacciones interpersonales básicas	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d720	Interacciones interpersonales complejas	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d750	Relaciones sociales informales	•			✓	Relevante en code set TEA.
d760	Relaciones familiares	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
d8	<b>Capítulo 8: Áreas principales de la vida</b>					
d810	Educación no reglada	•			✓	Relevante en code set TEA.
d815	Educación preescolar	•			✗	Relevante en code set TEA pero no adecuado a la edad.
d820	Educación escolar		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
d880	Participación en el juego	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
d9	<b>Capítulo 9: Vida comunitaria, social y cívica</b>					

d920	Tiempo libre y ocio	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
------	---------------------	---	---	--	---	---

e FACTORES AMBIENTALES						
3-6 años						
Códigos		Code set TEA Castro and Pinto, 2013	Developmental Code Set Ellingsen and Simeonsson, 2011	ICF-CY Checklist WHO workgroup, 2003	Observaciones	
e1	Capítulo 1: Productos y tecnología					
e110	Productos o sustancias para el consumo personal		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e125	Productos y tecnología para la comunicación		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e130	Productos y tecnología para la educación	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e155	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado		•	•	✓	Acuerdo entre los 2 code sets del desarrollo.
e2	Capítulo 2: Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana					
e215	Población			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e225	Clima			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e230	Desastres naturales			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e235	Desastres causados por el hombre			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e260	Cualidad del aire			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e3	Capítulo 3: Apoyo y relaciones					
e310	Familiares cercanos	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e315	Otros familiares	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e320	Amigos	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e325	Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e330	Personas en cargos de autoridad	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e340	Cuidadores y personal de ayuda	•		•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e350	Animales domésticos			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e355	Profesionales de la salud	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e4	Capítulo 4: Actitudes					
e410	Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e415	Actitudes individuales de otros familiares	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e420	Actitudes individuales de amigos	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e425	Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e430	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.

e440	Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e450	Actitudes individuales de profesionales de la salud	•		•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e5	<b>Capítulo 5: Servicios, sistemas y políticas</b>					
e540	Servicios, sistemas y políticas de transporte			•	✗	Presente en un único code set del desarrollo. Descartado por equipo del proyecto
e570	Servicios, sistemas y políticas de seguridad social	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e575	Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general	•	•		✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.
e580	Servicios, sistemas y políticas sanitarias	•	•	•	✓	Acuerdo entre todos los grupos.
e585	Servicios, sistemas y políticas de educación y formación	•		•	✓	Acuerdo entre code set TEA y code set desarrollo.



## Anexo 4. Relación definitiva de las categorías incluidas en el cuestionario basado en la CIF(-IA) en sus versiones para 3-5 y 6-12 años

Relación de categorías incluidas en los cuestionarios basados en la CIF(-IA) d ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN			
Códigos		3-5 años	6-12 años
Cuestionario basado en la CIF(-IA)		Cuestionario basado en la CIF(-IA)	
<b>d1</b>	<b>Capítulo 1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento</b>		
d131	Aprender mediante acciones con objetos	•	•
d132	Adquirir información	•	•
d133	Adquirir el lenguaje	•	•
d134	Adquirir el lenguaje adicional	•	•
d135	Repetir	•	•
d137	Adquirir conceptos	•	•
d140	Aprender a leer	•	•
d145	Aprender a escribir	•	•
d150	Aprender a calcular		•
d155	Adquirir habilidades	•	•
d160	Centrar la atención	•	•
d161	Dirigir la atención	•	•
d163	Pensar	•	•
d166	Leer		•
d170	Escribir		•
d172	Calcular		•
d175	Resolver problemas	•	•
d177	Tomar decisiones	•	•
<b>d2</b>	<b>Capítulo 2: Tareas y demandas generales</b>		
d210	Llevar a cabo una única tarea	•	•
d220	Llevar a cabo múltiples tareas	•	•
d230	Llevar a cabo rutinas diarias	•	•
d240	Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	•	•
d250	Manejo del comportamiento propio	•	•
<b>d3</b>	<b>Capítulo 3: Comunicación</b>		
d310	Comunicación-recepción de mensajes hablados	•	•
d315	Comunicación-recepción de mensajes no verbales	•	•
d320	Comunicación-recepción de mensajes en lengua de signos		
d330	Hablar	•	•
d335	Producción de mensajes no verbales	•	•
d350	Conversación	•	•
<b>d4</b>	<b>Capítulo 4: Movilidad</b>		
d415	Mantener la posición del cuerpo		
d440	Uso fino de la mano	•	•
d445	Uso de la mano y el brazo	•	•
d450	Andar	•	
d455	Desplazarse por el entorno	•	
d465	Desplazarse utilizando algún tipo de equipamiento		
<b>d5</b>	<b>Capítulo 5: Autocuidado</b>		
d510	Lavarse		•

d520	Cuidado de las partes del cuerpo		•
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	•	•
d540	Vestirse	•	•
d550	Comer	•	•
d560	Beber	•	•
d571	Cuidado de la propia seguridad	•	•
<b>d6</b>	<b>Capítulo 6: Vida doméstica</b>		
<b>d7</b>	<b>Capítulo 7: Interacciones y relaciones interpersonales</b>		
d710	Interacciones interpersonales básicas	•	•
d720	Interacciones interpersonales complejas	•	•
d750	Relaciones sociales informales	•	•
d760	Relaciones familiares	•	•
<b>d8</b>	<b>Capítulo 8: Áreas principales de la vida</b>		
d810	Educación no reglada	•	•
d815	Educación preescolar	•	
d820	Educación escolar		•
d880	Participación en el juego	•	•
<b>d9</b>	<b>Capítulo 9: Vida comunitaria, social y cívica</b>		
d920	Tiempo libre y ocio	•	•



Relación de categorías incluidas en los cuestionarios basados en la CIF(-IA) e FACTORES AMBIENTALES			
Códigos		3-5 años	6-12 años
		Cuestionario basado en la CIF(-IA)	Cuestionario basado en la CIF(-IA)
<b>e1</b>	<b>Capítulo 1: Productos y tecnología</b>		
e110	Productos o sustancias para el consumo personal	•	•
e115	Productos y tecnología para uso personal en la vida diaria	•	•
e120	Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos	•	
e125	Productos y tecnología para la comunicación	•	•
e130	Productos y tecnología para la educación	•	•
e140	Productos y tecnología para las actividades culturales, recreativas y deportivas	•	
e150	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público		•
e155	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado	•	•
<b>e2</b>	<b>Capítulo 2: Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana</b>		
<b>e3</b>	<b>Capítulo 3: Apoyo y relaciones</b>		
e310	Familiares cercanos	•	•
e315	Otros familiares	•	•
e320	Amigos	•	•
e325	Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	•	•
e330	Personas en cargos de autoridad	•	•
e340	Cuidadores y personal de ayuda	•	•
e355	Profesionales de la salud	•	•
<b>e4</b>	<b>Capítulo 4: Actitudes</b>		
e410	Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	•	•
e415	Actitudes individuales de otros familiares	•	•
e420	Actitudes individuales de amigos	•	•
e425	Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	•	•
e430	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad	•	•
e440	Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda	•	•
e450	Actitudes individuales de profesionales de la salud	•	•
<b>e5</b>	<b>Capítulo 5: Servicios, sistemas y políticas</b>		
e570	Servicios, sistemas y políticas de seguridad social	•	•
e575	Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general	•	•
e580	Servicios, sistemas y políticas sanitarias	•	•
e585	Servicios, sistemas y políticas de educación y formación	•	•



## **Anexo 5. Guión entrevista semi-estructurada sobre el funcionamiento. Fase II**

(1) Para comenzar, cuéntame sobre cómo funciona tu hijo en el día a día.

(2) ¿Puedes describir cómo es un día en la vida de tu hijo?

[Si no se obtiene respuesta, profundizar a través de las siguientes preguntas].

(3) ¿Puedes describir cómo aprende?

(4) ¿Puedes describir tareas generales como las rutinas diarias, el manejo del comportamiento y, o, estrés por parte de tu hijo? Preguntar, si es necesario, por los cambios en las rutinas diarias, la necesidad o no de anticipación y estrategias para regular el estrés y, o, comportamiento.

(5) ¿Puedes describir cómo es la comunicación de tu hijo? Preguntar, si es necesario, sobre la finalidad de la comunicación, aspectos del lenguaje y, o, discurso, aspectos de la comunicación no verbal.

(6) ¿Puedes describir cómo son las habilidades relacionadas con la movilidad? Preguntar, si es necesario, por las habilidades de coordinación, habilidades motoras finas y gruesas y actividades como caminar, correr, saltar.

(7) ¿Puedes describir cómo funciona tu hijo en las actividades de la vida diaria básicas? Preguntar, si es necesario, por las actividades de vestido, alimentación, higiene y, o, control de esfínteres.

(8) ¿Puedes describir su participación social con otras personas? Preguntar, si es necesario, por la participación e interacción con iguales, personas de la familia, desconocidos, etc.

(9) ¿Puedes describir cómo juega tu hijo? Preguntar, si es necesario por el juego en solitario, paralelo, juego simbólico u otras formas de jugar.

(10) ¿Puedes describir cómo funciona en el colegio? Preguntar, si es necesario, por la participación en clase, el seguimiento de las instrucciones de la profesora, la participación en el recreo, la necesidad o no de adaptación, etc.

(11) ¿Consideras que han existido elementos que han influenciado el desarrollo de tu hijo? [Si la respuesta es sí]. ¿Cuáles crees que han sido elementos de apoyo para el desarrollo de tu hijo? ¿Y cuáles crees que han sido elementos que han supuesto una barrera para el desarrollo de tu hijo?

(12) ¿Recuerdas de manera intensa alguna situación, actitud y, o, persona relacionada con tu hijo que haya marcado positiva o negativamente vuestra vida familiar?

## Anexo 6. Hoja de datos generales del proyecto de tecnología



### Proyecto Tecnología: Hoja de datos generales

Fecha:  
Evaluador:

#### 1. Datos personales

Código del participante

Fecha de nacimiento:

Sexo:

Dirección:

C.P.:

Localidad:

Provincia:

Teléfono:

Idioma:

Mano dominante:

#### 2. Situación actual

##### Contexto familiar

Núcleo de convivencia:

Madre:

Fecha de nacimiento:

Teléfono:

Correo:

Padre:

Fecha de nacimiento:

Teléfono:

Correo:

Hermanos/as:

Edad:

##### Contexto educativo

Escolarización: ☐ Ordinaria ☐ Especial ☐ Combinada

Etapas escolares y curso:

Centro educativo de referencia:

Tutor:

Año:

Otro centro:

Tutor:

Año:

##### Contexto sanitario

Centro:

Terapias:

Otros:

##### Contexto social

Intereses:

No soporta:

Participación en actividades:



## Proyecto Tecnología: Hoja de datos generales

Fecha:  
Evaluador:

### 3. Diagnóstico clínico

### 4. Capacidades destacadas

### 5. Limitaciones en la actividad y restricciones en la participación

FÍSICA	<input type="checkbox"/>	Movilidad	<input type="checkbox"/>
		Acceso al ordenador	<input type="checkbox"/>
		Hardware	<input type="checkbox"/>
		Software	<input type="checkbox"/>
PSÍQUICA	<input type="checkbox"/>	Cognitiva	<input type="checkbox"/>
		Conductual	<input type="checkbox"/>
SENSORIAL	<input type="checkbox"/>	Visual	<input type="checkbox"/>
		Auditiva	<input type="checkbox"/>
		Otras	<input type="checkbox"/>

### 6. Tecnología/productos de apoyo

### 7. Instrumentos de evaluación

Instrumento	Puntuación	Observaciones

### 8. Observaciones

## Anexo 7. Cuestionario contacto previo TIC



## Cuestionario contacto previo TIC

Fecha:  
Evaluador:

Código participante:

Encuestado:

## 1. ¿Disponen en su domicilio de alguno de los siguientes dispositivos tecnológicos?

- ☐ Ordenador de mesa
- ☐ Ordenador portátil
- ☐ Tablet
- ☐ Móvil
- ☐ Otro: \_\_\_\_\_

## 2. De esos dispositivos, ¿cuáles utiliza la persona?

- ☐ Ordenador de mesa
- ☐ Ordenador portátil
- ☐ Tablet
- ☐ Móvil
- ☐ Otro: \_\_\_\_\_

## 3. ¿Cuál es la frecuencia en la que la persona utiliza estos dispositivos tecnológicos? [Preguntar únicamente sobre los dispositivos que ha marcado arriba]

Ordenador de mesa	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Ordenador portátil	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Tablet	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Móvil	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Otro	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA

0: No lo utiliza; 1: Esporádicamente, algunas veces al año; 2: Todos los meses, al menos una vez al mes; 3: Todas las semanas, pero no diariamente; 4: Diariamente, al menos 5 días/semana; NA: No aplicable

## 4. ¿Qué puntuación utilizaría para describir el nivel de manejo de estos dispositivos por parte del niño? [Preguntar únicamente sobre los dispositivos que ha marcado arriba]

Ordenador de mesa	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Ordenador portátil	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Tablet	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Móvil	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Otro	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA

0: No hay dificultad; 1: Dificultad ligera; 2: Dificultad moderada; 3: Dificultad grave; 4: Dificultad completa; NA: No aplicable

**Cuestionario contacto previo TIC**

Fecha:

Evaluador:

**5. ¿Qué forma de acceso emplea el niño para utilizar la tecnología?**☐ Pantalla táctil☐ Ratón☐ Teclado☐ Otro: \_\_\_\_\_**6. ¿Qué puntuación utilizaría para describir el manejo de los dispositivos?** [Preguntar únicamente sobre los dispositivos que ha marcado arriba, de uno en uno]

Pantalla táctil	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Ratón	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Teclado	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA
Otro	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> NA

0: No hay dificultad; 1: Dificultad ligera; 2: Dificultad moderada; 3: Dificultad grave; 4: Dificultad completa; NA: No aplicable

**7. ¿Emplean alguna adaptación hardware o software para facilitar el acceso y uso de las TIC?** [Sí la respuesta es afirmativa, especifique la información]**8. ¿Qué tipo de actividades realiza en estos dispositivos tecnológicos?**☐ Jugar con programas lúdicos☐ Jugar con programas educativos☐ Escuchar música☐ Ver fotografías☐ Ver vídeos☐ Dibujar☐ Escribir☐ Leer información de su interés☐ Programas específicos: comunicación, autonomía, estructuración temporal, etc.☐ Otros:.....**9. ¿Cuál cree que es el nivel de interés o motivación del niño por la tecnología?**☐ 0- Ninguno☐ 1 - Leve☐ 2 - Moderado☐ 3 - Intenso☐ 4 -Completo



Anexo 8. Formulario de evaluación del nivel de cognición visual

Formulario de Cognición visual\*

Código del participante:

Evaluador:

Fechas de recogida de datos:

Lugar:

Ítem requerido	Izquierda	Derecha	Instrucción verbal	Fotografía OE color	Fotografía blanco y negro	Fotografía ONE color	Fotografía contexto
Cepillo	cepillo	espejo					
cuchara	cuchara	toalla					
Botella	tijera	botella					
Pelota	lápiz	pelota					
Taza	taza	gafas					
Tijera	pelota	tijera					
Espejo	espejo	taza					
Toalla	toalla	cuchara					
Lápiz	botella	lápiz					
Gafas	cepillo	gafas					

Código del participante

Evaluador:


Lugar:

Fechas de recogida de datos:

Ítem requerido	Izquierda	Derecha	Pictograma ARASAAC	Pictograma SPC	Palabra minúscula	Palabra mayúscula
Cepillo	cepillo	espejo				
Cuchara	cuchara	toalla				
Botella	tijera	botella				
Pelota	lápiz	pelota				
Taza	taza	gafas				
Tijera	pelota	tijera				
Espejo	espejo	taza				
Toalla	toalla	cuchara				
Lápiz	botella	lápiz				
Gafas	cepillo	gafas				

\* Basado en: Pat M. & Locke P. (1989). A comparison of symbol transparency in nonspeaking persons with intellectual disabilities. Journal of Speech and Hearing Disorders, Volume 54, 131-140.

## Anexo 9. CEhaTIC: Cuestionario de Evaluación de Habilidades de manejo funcional de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones

CEhaTIC	
<p><b>Fecha:</b></p> <p><b>CEhaTIC: Cuestionario de Evaluación</b></p> <p><b>Habilidades de manejo funcional de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones</b></p>	
<b>Código participante</b>	
<b>Fecha nacimiento :</b>	<b>Sexo:</b>
<b>Edad:</b>	
<b>Fecha de Evaluación Inicial:</b>	<b>Fecha de Reevaluación:</b>
<b>Centro de intervención:</b>	<b>Profesional que realiza la evaluación:</b>
<b>Instrumentos para la obtención de datos:</b>	
<p><b>IMEDIR</b> CENTRO DE INFORMÁTICA MÉDICA Y DIAGNÓSTICO ALTERNATIVO</p> <p> <b>UNIVERSIDADE DA CORUÑA</b></p>	
<p>Página 1 de 4</p>	

Fecha:

CEhaTIC

Habilidades para el manejo de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones


Se refiere a habilidades necesarias para el manejo básico del ordenador y dispositivos móviles (manejo pantalla táctil, ratón y teclado).

Habilidades para el manejo y uso de pantalla táctil					
	0	1	2	3	Observaciones
Toca para pulsar					
Desplazamiento					
Derecha					
Izquierda					
Arriba					
Abajo					
Doble pulsación					
Asocia causa-efecto					

CENTRO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

IMEDIR

TRILANGUINOTECNOLOGÍAS

UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Página 2 de 4

Fecha:

CEHaTIC


Habilidades para el manejo y uso del ratón - básicas					
	0	1	2	3	Observaciones
Desplazamiento ratón (Prueba 1: Catch Me Nivel principiante y avanzado)					
Derecha					
Izquierda					
Arriba					
Abajo					
Desplazamiento ratón: asociación causa - efecto					
Clic:					
Pulsación					
Clic: asociación causa-efecto					

Habilidades para el manejo y uso del ratón - avanzadas					
	0	1	2	3	Observaciones
Combinaciones					
Clic-Movimiento-Clic					
Arrastre: Clic-Movimiento pulsado-Suelto					
Doble Clic:					

CENTRO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

IMEDIR

Y TRANSICIÓN A LA CLÍNICA

UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Página 3 de 4

Fecha:

CEhaTIC

Habilidades para el manejo y uso del teclado					
	0	1	2	3	Observaciones
Escritura					
Reconoce letras mayúscula					
Reconoce letras minúscula					
Pulsa en las teclas					

Uso de tecnología de apoyo:

0: No hace

1: Hace con ayuda (Apoyo físico)


2: Hace con refuerzo (Guía verbal)

3: Hace solo

CENTRO DE INFORMÁTICA MÉDICA

IMEDIR

Y TRANSICIÓN AL MUNDO LABORAL

UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Página 4 de 4

## Anexo 10. Cuestionario de Evaluación de Habilidades para el juego SEN Switcher

### Evaluación SEN Switcher: "Press 1 Cause & Effect" Objetos

Color:











Código participante

Edad:

Evalúador:

Fecha:

Hardware:

	0	1	2	3	Identificación	Respuesta
						
						
						
						
						
						
						
						
						
						

Evaluación SEN Switcher: "Press 3 Cause & Effect" Objetos

Código participante











Edad:

Color:

Evalúador:

Fecha:

Hardware:

	0	1	2	3	Identificación	Respuesta
						
						
						
						
						
						
						
						
						
						



Evaluación SEN Switcher: “Pop Up” Animales

Código participante:









Evalúador:

Hardware:

Edad:

Fecha:

Color:

	0	1	2	3	Identificación	Respuesta
						
						
						
						
						
						
						
						

Evaluación SEN Switcher: "Press 5" Escenas

Código participante:



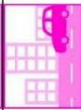







Edad:

Color:

Evaluador:

Fecha:

Hardware:

	0	1	2	3	Identificación	Respuesta
						
						
						
						
						
						
						
						
						
						

# Evaluación SEN Switcher: "Targering" Escenas

Color:












Código participante:

Edad:

Evaluador:

Fecha:

Hardware:

	0	1	2	3	Identificación	Respuesta
						
						
						
						
						
						
						
						
						
						
						



## Anexo 11. Descripción Proyecto In-TIC

En la actualidad, es indudable que el contexto virtual y las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) influyen en nuestras vidas. En muchos casos facilitan el desempeño de actividades de la vida diaria, educación, trabajo, ocio o participación social de los ciudadanos: realizar por Internet la matrícula en la facultad, consultar nuestros movimientos bancarios, solicitar una beca, utilizarlo como fuente de ocio, etc.

De la misma forma, utilizando las TIC de una forma adecuada, ¿pueden convertirse en una herramienta que genere autonomía personal? ¿Podría ser más independiente una persona con diversidad funcional utilizando un ordenador o un dispositivo móvil?

Para que esto sea posible es necesario tener en cuenta en el diseño y desarrollo de la tecnología los procesos de aprendizaje, las necesidades y capacidades de las personas con discapacidad.

In-TIC, **Integración de las TIC en las personas con diversidad funcional**, es una iniciativa que utiliza la tecnología en beneficio de las personas con diversidad funcional.

El proyecto es fruto de la colaboración entre la Fundación Orange y el Grupo IMEDIR de la Universidade da Coruña. Durante toda la fase de desarrollo e investigación se ha contado con la colaboración de ASPACE Coruña, el Centro de Día de Cruz Roja de A Coruña y ASPANAES, abordando el proyecto, desde el inicio, de la mano de los propios usuarios.

Esta iniciativa, que lleva activa desde el año 2007, se concreta en tres aplicaciones gratuitas que facilitan el acceso y uso independiente del ordenador y de dispositivos móviles, la comunicación y la estructuración temporal para dar apoyo en las actividades de la vida diaria. En el software, se contemplan diferentes tipos de necesidades, tanto a nivel físico y sensorial, como psíquico e intelectual. Las aplicaciones son:

- In-TIC PC: aplicación para ordenador (Windows).
- In-TIC móvil: aplicación para dispositivos móviles o tablets (Android).
- In-TIC Agenda: aplicación para el ordenador (Windows).

Los tres programas se pueden descargar **gratuitamente** desde la página web (**Figura 70**) del proyecto: [www.intic.udc.es](http://www.intic.udc.es).



Figura 70. Pantalla principal de la página web del Proyecto In-TIC

### Funcionamiento: Teclados virtuales

El funcionamiento básico del programa In-TIC, tanto para ordenador como para dispositivos móviles, es la utilización de teclados virtuales (Figura 71 y Figura 72). Un teclado virtual es una interfaz que se muestra en una pantalla y maquilla el entorno virtual que está por detrás. La interfaz está integrada por botones que al ser pulsados pueden realizar distintas acciones (comunicar un mensaje, abrir un documento Word, presentar o editar una imagen, escribir un texto, ejecutar una agenda para ese día, hacer una llamada de teléfono etc.).



Figura 71. Ejemplo de un teclado virtual de In-TIC para ordenador



Figura 72. Ejemplo de un teclado virtual para dispositivos móviles

### In-TIC para ordenador



Al instalar In-TIC PC se crea un acceso directo con el icono de In-TIC para ordenador en color azul.

Los teclados virtuales de In-TIC para ordenador persiguen dos objetivos concretos:

1. Facilitar la participación social y la comunicación, utilizando los recursos de voz sintetizada que poseen los ordenadores. En la Figura 73, se muestra un teclado virtual diseñado para comunicación. La persona con dificultades para el habla, al realizar una pulsación sobre los botones, reproducirá un mensaje con voz sintetizada y, o, desplegará otras opciones de comunicación.

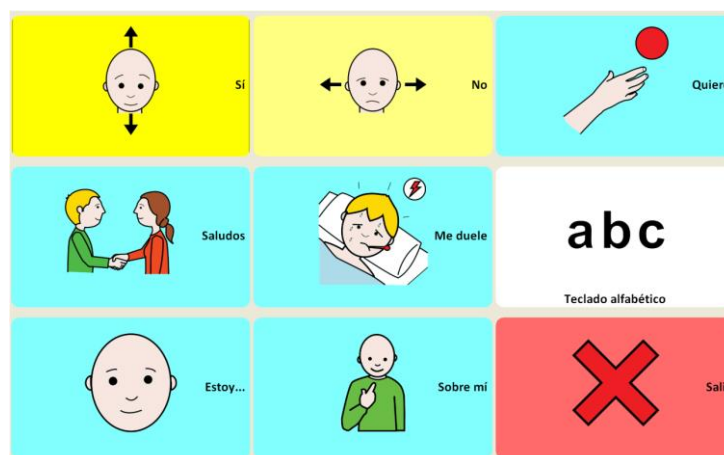


Figura 73. Ejemplo de un teclado virtual para facilitar la comunicación

2. Facilitar el acceso y uso del ordenador. En la Figura 74, se muestra en la parte inferior un teclado virtual que permite simplificar el uso del Reproductor de música de Windows (subir y bajar el volumen, parar, pausar y reproducir una canción, etc.).

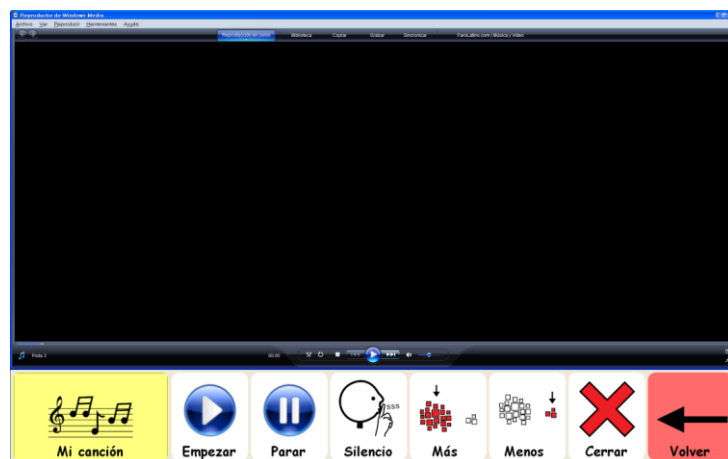


Figura 74. Ejemplo de un teclado virtual para facilitar el acceso al ordenador

En la actualidad, la aplicación para ordenador presenta dos perfiles (ver Figura 75): **perfil administrador** (espacio en el que los profesionales y familiares pueden crear y personalizar los teclados virtuales) y el **perfil del usuario final** (integrado por 7 ejemplos para facilitar de forma genérica la comunicación y el acceso al ordenador).

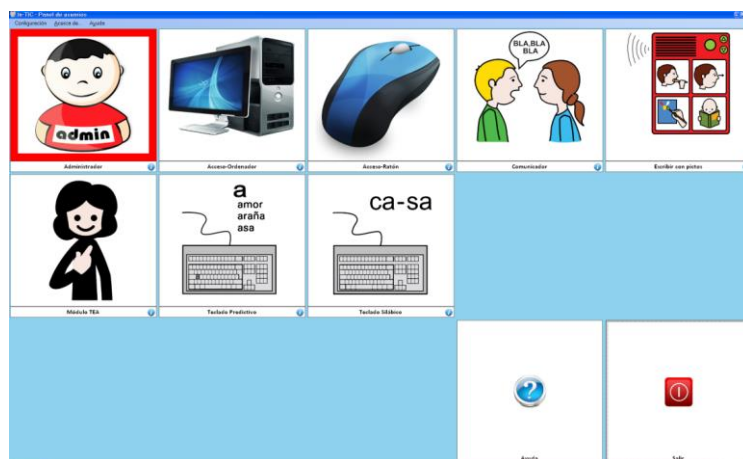


Figura 75. Pantalla de In-TIC que da acceso al perfil de administrador y al perfil del usuario final

Entre los ejemplos de In-TIC existe un bloque específico para personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) denominado Módulo TEA y compuesto por teclados virtuales, agendas y actividades especialmente diseñadas y testeadas por y para estas personas.

### In-TIC para dispositivos móviles



Al instalar In-TIC móvil se crea un acceso directo con el icono de In-TIC para dispositivos móviles en color naranja.

In-TIC Móvil se compone de dos partes importantes:



- Entorno de creación y edición. Esta parte se instalará en un ordenador con sistema operativo Windows y permite crear, configurar, eliminar o duplicar los usuarios y teclados que se utilizarán posteriormente en el dispositivo móvil. Se creará un acceso directo en el ordenador con el icono de In-TIC móvil en color naranja. (ver Figura 76).



Figura 76. Entorno de creación y edición

- Usuario en el dispositivo móvil. Desde el entorno de creación y edición se instalará el usuario deseado en el dispositivo móvil mediante tres métodos de instalación diferentes: copiar tarjeta SD, enviar por correo electrónico y sincronizar mediante cable USB (ver Figura 77). Se creará el mismo icono que en el ordenador, en las aplicaciones del dispositivo.



Figura 77. Métodos de instalación en dispositivos móviles

Se muestran algunos ejemplos de cómo personalizar los teclados de In-TIC móvil para favorecer diferentes habilidades:

- Facilitar la comunicación utilizando los recursos de voz sintetizada del dispositivo móvil.

En el primer ejemplo (Figura 78), se muestra un usuario básico en el que existe un teclado principal con 4 pictogramas en los que al pulsar se reproduce un mensaje con voz sintetizada y nos muestra el pictograma en pantalla completa. Al volver a pulsar se regresa al menú principal.



Figura 78. Ejemplo de un usuario básico para favorecer la comunicación

En el segundo ejemplo (Figura 79), se muestra un usuario avanzado en el que los botones de los teclados tienen asociadas acciones como “hablar” y “abrir teclados” con más opciones de comunicación.



Figura 79. Ejemplo de un usuario avanzado para favorecer la comunicación

- Facilitar y simplificar el acceso y uso de las opciones del dispositivo móvil.

En la Figura 80, se muestra un ejemplo en el que los teclados se utilizan para simplificar el envío de mensajes, el reproductor de música, el visor de imágenes o el acceso a Internet.

Además, incluye un comunicador alfabético que permite crear mensajes en el instante y que la voz sintetizada del dispositivo lo reproduzca.



Figura 80. Ejemplo de un usuario para facilitar el acceso y uso del móvil

### In-TIC Agenda



Al instalar In-TIC agenda se crea un acceso directo con el icono que se observa en el título de esta sección.

Este software permite generar horarios o agendas visuales con el objetivo de estructurar, anticipar y facilitar la comprensión de la vida diaria.

Se presentan tres ejemplos de agendas visuales: agenda diaria, agenda semanal o libre. La aplicación permite que la persona pueda consultar las actividades que va a realizar a lo largo de un día o durante toda la semana (ver Figura 81 y Figura 82). Se incluye la posibilidad de que pueda ordenar dinámicamente las actividades previstas.

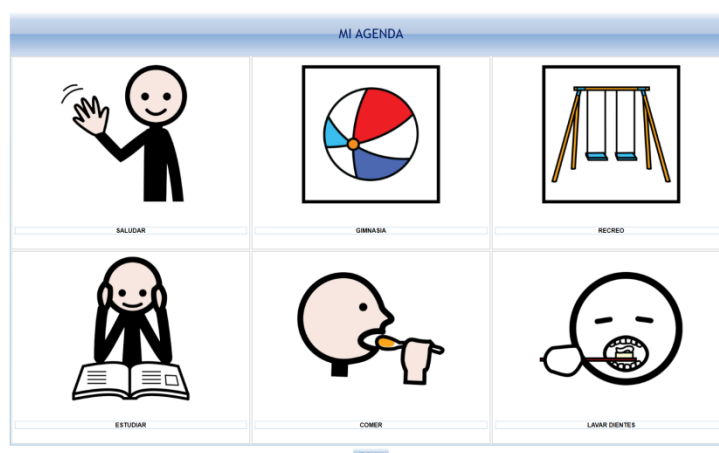


Figura 81. Ejemplo de una agenda diaria



Figura 82. Ejemplo de una agenda semanal

O incluso permite que se emplee para desglosar el desempeño de las actividades de la vida diaria (ver Figura 83).

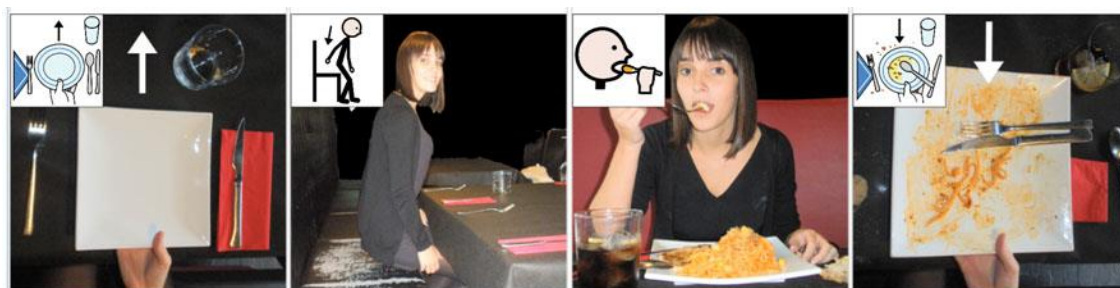



Figura 83. Ejemplo agenda libre

Esta aplicación, disponible para Windows, hace posible la adaptación de horarios visuales a las necesidades y al potencial de cada persona. Algunos de los aspectos esenciales para personalizar los horarios o agendas se basan en tres ideas clave:

- Nivel de cognición visual. Es decir, conocer el nivel de comprensión del niño para reconocer fotografías, pictogramas o palabra escrita.
- Comprensión del tiempo. En función de la comprensión de conceptos como ayer, hoy, mañana o semana, se aconseja la utilización de unos horarios u otros.
- Habilidades de manejo de la tecnología. Estas destrezas determinarán si es necesario alguna adaptación (pantalla táctil, ratón especial...) o seleccionar alguna de las opciones disponibles para manejar las imágenes (arrastre, doble clic o clic origen-clic destino).

## Anexo 12. Cuestionario de desempeño para el programa In-TIC



**Proyecto Tecnología: In-TIC Agenda e In-TIC Móvil**

Fecha: \_\_\_\_\_

Evaluador: \_\_\_\_\_

---

**1. Datos personales**

Nombre: \_\_\_\_\_ Apellidos: \_\_\_\_\_

DNI: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

**2. Material**

Dispositivos: ☐ Ordenador ☐ Tablet ☐ Pizarra Digital

Adaptaciones: \_\_\_\_\_

**3. Actividad dirigida**

Título: \_\_\_\_\_

Descripción: \_\_\_\_\_


**4. Tareas del desempeño ocupacional\***

Tareas generales:				
Orientación en la actividad	0	1	2	3
Comprensión actividad	0	1	2	3
Conducta adecuada a la situación	0	1	2	3
Solicita ayuda	0	1	2	3
✓ Observaciones: _____				

Tareas relacionadas con el hardware:				
Manejo ratón	0	1	2	3
• Desplazamiento ratón	0	1	2	3
• Clic	0	1	2	3

CENTRO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA  
**IMEDIR**  
Y DIAGNÓSTICO RADIOLÓGICO


UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Página 1 de 3

**Proyecto Tecnología: In-TIC Agenda e In-TIC Móvil**

Fecha:

Evaluador:

• Arrastre: Clic-Movimiento pulsado-Suelto	0	1	2	3
Pantalla táctil	0	1	2	3
• Desplazamiento cursor/Movimiento	0	1	2	3
• Pulsación/Clic	0	1	2	3
• Arrastre: Pulsación-Movimiento pulsado-Suelto	0	1	2	3
✓ <b>Observaciones:</b>				

**Tareas relacionadas con el software:**

Abrir In-TIC Agenda	0	1	2	3
• Reconocimiento icono	0	1	2	3
• Ejecutar programa	0	1	2	3
Identificar personas	0	1	2	3
Comprensión del tiempo	0	1	2	3
• Comprende e identifica día actual/Comprensión imágenes	0	1	2	3
• Comprende e identifica "ayer"/Comprensión causa-efecto	0	1	2	3
• Comprende e identifica "mañana"/Comprensión utilidad	0	1	2	3
Selección usuario	0	1	2	3
Manejo de la agenda o del móvil	0	1	2	3
• Ordenación actividades del día /Solicita peticiones	0	1	2	3
• Identifica y comprende imágenes	0	1	2	3
• Nombrar actividades del día o elementos	0	1	2	3
• Describe actividades del día o elementos	0	1	2	3
Manejo pantallas	0	1	2	3

Página 2 de 3

**Proyecto Tecnología: In-TIC Agenda e In-TIC Móvil**
**Fecha:**  
**Evaluador:**

Pulsa en el momento y lugar adecuados	0	1	2	3
Cerrar programa/Salir	0	1	2	3
✓ <b>Observaciones:</b>				

Puntuación en el desempeño:

**0**=No hace.

**1**=Hace con ayuda (principalmente apoyo físico).

**2**=Hace con refuerzo (principalmente verbal).

**3**=Hace solo.

★ Autoría: Betania Groba.

Basada en: Wong AWK, Chan CCH, Li-Tsang CWP, Lam CS. Competence of people with intellectual disabilities on using human-computer interface. Res Dev Disabil 2009; 30 (1):107-123. (Definieron 16 "Tareas para el desempeño Internet Explorer").

Página 3 de 3





## Anexo 13. Hojas de información a los participantes. Fase I

### HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN REPRESENTANTE LEGAL DEL MENOR CON TEA

---

**TÍTULO:** Diseño y desarrollo de software para personas con Trastorno del Espectro del Autismo

**INVESTIGADOR:** Betania Groba González

**CENTRO:** Grupo de investigación RNASA-IMEDIR. Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos (RNASA) - Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR)

Betania Groba González, terapeuta ocupacional, Profesora Asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña y miembro del grupo RNASA-IMEDIR es la investigadora que realizará la investigación directamente con los participantes. Actualmente desarrolla proyectos relacionados con el uso de la tecnología como medio para generar autonomía personal y mejorar el estado de salud de personas con diversidad funcional.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se invita a participar a la persona que representa legalmente. Este estudio está realizándose en la comunidad autónoma de Galicia, solicitando la colaboración de diferentes centros de atención especializada a personas con Trastorno del Espectro del Autismo y entidades especializadas en el diseño y desarrollo de tecnología para personas con discapacidad.

Si decide que la persona que representa participe en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir que la persona que representa no participe o, si acepta, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con el personal del centro ni a la asistencia a la que la persona que representa tiene derecho.

### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

En el estudio se está investigando sobre las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), como el ordenador y los dispositivos móviles, y sobre su relación con la mejora en el funcionamiento en las actividades del día a día de las personas con TEA.

El objetivo principal de este estudio es diseñar y desarrollar un software o programa para niños con TEA que contenga teclados, horarios y actividades digitales para apoyar el funcionamiento en las actividades diarias de estas personas. Y los objetivos específicos son los siguientes:

- Generar un módulo específico basado en los estilos de aprendizaje y las capacidades de las personas con TEA que incluya contenidos que favorezcan la participación en distintas áreas de la vida diaria: Actividades de la Vida Diaria (AVD), educación, ocio y participación social.
- Describir las conclusiones extraídas de un proceso de diseño interactivo de un software para niños con TEA, incluyendo las bases conceptuales, la evidencia científica que las soporta y las sugerencias realizadas por los participantes.

### **¿Por qué le ofrecen participar a la persona que represento legalmente?**

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio depende de unos criterios. Si la persona a la que representa ha sido invitada a participar se debe a los siguientes motivos:

- Presentar un diagnóstico de TEA o un diagnóstico de TGD o de los subtipos trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil o trastorno generalizado del desarrollo no especificado.
- Presentar edades comprendidas entre los 2 y los 18 años.
- Presentar dificultades para el desempeño en las actividades de la vida diaria o en las habilidades de conducta adaptativa.
- Ausencia de contacto previo con el programa de ordenador específico.

### **¿En qué consiste la participación de la persona a la que represento legalmente?**

El estudio presenta diferentes fases de desarrollo y se estima que su duración será de un año. Durante todo este proceso la participación del niño o adolescente con TEA o TGD

será puntual y consistirá en probar el prototipo del programa de ordenador desarrollado para personas con TEA.

Además, la investigadora acudirá previamente al centro para observar el procesamiento de la información y las respuestas del niño ante la tecnología. Pero el niño participará de la manera habitual en su centro de referencia.

Las observaciones por parte de la investigadora tendrán una duración de una hora y carácter mensual. Mientras que el testeo del programa por parte del niño se realizará en la fase final de proyecto y tendrá una duración de 15 minutos cada 15 días.

### **¿Qué molestias/riesgos o inconvenientes tiene su participación?**

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud de las personas participantes en el mismo. La intervención utilizada con los niños y adolescentes con TEA no es invasiva; ya que está basada en la formación y en la utilización de las TIC de forma externa.

### **¿Obtendrá algún beneficio por participar?**

No se espera que ninguno de los participantes obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la utilización de la tecnología como método de intervención para favorecer la autonomía personal en personas con TEA. Esta información puede ser de utilidad para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

También podrá recibir los resultados de las pruebas realizadas. Estos resultados pueden no tener aplicación clínica ni una interpretación clara, por lo que, si se quiere disponer de ellos, deberían ser comentados con los profesionales del estudio.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas (incluida tesis doctoral) para su difusión, pero **no se transmitirá** ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad dos datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de los datos de la persona que representa se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Durante el proceso del estudio, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solo la investigadora principal, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo **codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que la investigadora principal podrá conocer a quien pertenecen.

El responsable de la custodia de los datos es Betania Groba González. Al finalizar el estudio los archivos en formato imagen y vídeo serán destruidos; así como, la relación de los códigos y las identidades de los participantes.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el grupo de investigación RNASA-IMEDIR bajo la dirección de Betania Groba, ya que forma parte de su tesis doctoral y no recibe la aportación de fondos externos.

Usted no será retribuido por participar. Ni del estudio se generarán beneficios económicos o productos comerciales.

### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Puede contactar con Betania Groba, terapeuta ocupacional del grupo de investigación RNASA-IMEDIR en el teléfono \_\_\_\_\_, o en el correo electrónico\_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**

## HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

### PERSONA DE REFERENCIA DEL MENOR CON TEA

---

**TÍTULO:** Diseño y desarrollo de software para personas con Trastorno del Espectro del Autismo

**INVESTIGADOR:** Betania Groba González

**CENTRO:** Grupo de investigación RNASA-IMEDIR. Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos (RNASA) - Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR)

Betania Groba González, terapeuta ocupacional, Profesora Asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña y miembro del grupo RNASA-IMEDIR es la investigadora que realizará la investigación directamente con los participantes. Actualmente desarrolla proyectos relacionados con el uso de la tecnología como medio para generar autonomía personal y mejorar el estado de salud de personas con diversidad funcional.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar a usted. Este estudio está realizándose en la comunidad autónoma de Galicia, solicitando la colaboración de diferentes centros de atención especializada a personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

#### ¿Cuál es el propósito del estudio?

En el estudio se está investigando sobre las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), como el ordenador y los dispositivos móviles, y sobre su relación con la mejora en el funcionamiento en las actividades del día a día de las personas con TEA.

El objetivo principal de este estudio es diseñar y desarrollar un software o programa para niños con TEA que contenga teclados, horarios y actividades digitales para apoyar el funcionamiento en las actividades diarias de estas personas. Y los objetivos específicos son los siguientes:

- Generar un módulo específico basado en los estilos de aprendizaje y las capacidades de las personas con TEA que incluya contenidos que favorezcan la participación en distintas áreas de la vida diaria: Actividades de la Vida Diaria (AVD), educación, ocio y participación social.
- Describir las conclusiones extraídas de un proceso de diseño interactivo de un software para niños con TEA, incluyendo las bases conceptuales, la evidencia científica que las soporta y las sugerencias realizadas por los participantes.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio depende de unos criterios. Si usted ha sido invitado a participar, en calidad de profesional del ámbito de los TEA o TGD, se debe a los siguientes motivos:

- Ser una persona de referencia para el niño con TEA;
- y convivir habitualmente con el niño con TEA.

### **¿En qué consiste mi participación?**

El estudio presenta diferentes fases de desarrollo y se estima que su duración será de un año. Durante todo este proceso su participación consistirá en lo siguiente:

Se solicita su colaboración para conocer su opinión sobre las siguientes temáticas: (1) Habilidades, capacidades y formas de procesamiento de la población con TEA y su influencia en el diseño de la tecnología; (2) habilidades, capacidades y formas de procesamiento de esta población y su influencia en el diseño de la tecnología.

Y, además, se le solicita la colaboración para probar y testear el prototipo de un software o programa desarrollado para esta población.

Su participación consistirá en la realización de una entrevista semiestructurada y la participación en dos grupos de discusión con personas para probar el programa específico para personas con TEA.

La entrevista será grabada en audio para poder profundizar en la información que usted aporte. Para ello, usted necesitará firmar una autorización para la grabación en audio de

la entrevista. Posteriormente, la investigadora transcribirá el contenido de las entrevistas (se escuchará el contenido y se escribirá), su identidad será codificada (por ejemplo: F01, que únicamente relaciona que se trata de un familiar “F”), y las referencias a lugares y a otras personas serán anonimizadas. Al finalizar el estudio, los archivos en audio serán eliminados.

Se estima que la recogida de información se realizará en 3 sesiones de 1 hora de duración cada una.

### **¿Qué molestias/riesgos o inconvenientes tiene mi participación?**

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud de las personas participantes en el mismo. El único inconveniente a contemplar es el tiempo que Ud., como persona de referencia de un menor con TEA, tendrá que dedicar a la entrevista y grupos de discusión.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que ninguno de los participantes obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la utilización de la tecnología como método de intervención para favorecer la autonomía personal en personas con TEA. Esta información puede ser de utilidad para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas (incluida tesis doctoral) para su difusión, pero **no se transmitirá** ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Durante el proceso del estudio, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solo la investigadora principal, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo **codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que la investigadora principal podrá conocer a quien pertenecen.

El responsable de la custodia de los datos es Betania Groba González. Al finalizar el estudio los archivos en formato audio serán destruidos; así como, la relación de los códigos y las identidades de los participantes.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el grupo de investigación RNASA-IMEDIR bajo la dirección de Betania Groba, ya que forma parte de su tesis doctoral y no recibe la aportación de fondos externos.

Usted no será retribuido por participar. Ni del estudio se generarán beneficios económicos o productos comerciales.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Puede contactar con Betania Groba, terapeuta ocupacional del grupo de investigación RNASA-IMEDIR en el teléfono \_\_\_\_\_, o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**



## HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN PROFESIONAL DEL ÁMBITO DE LOS TEA

---

**TÍTULO:** Diseño y desarrollo de software para personas con Trastorno del Espectro del Autismo

**INVESTIGADOR:** Betania Groba González

**CENTRO:** Grupo de investigación RNASA-IMEDIR. Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos (RNASA) - Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR)

Betania Groba González, terapeuta ocupacional, Profesora Asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña y miembro del grupo RNASA-IMEDIR es la investigadora que realizará la investigación directamente con los participantes. Actualmente desarrolla proyectos relacionados con el uso de la tecnología como medio para generar autonomía personal y mejorar el estado de salud de personas con diversidad funcional.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar a usted. Este estudio está realizándose en la comunidad autónoma de Galicia, solicitando la colaboración de diferentes centros de atención especializada a personas con Trastorno del Espectro del Autismo.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

### ¿Cuál es el propósito del estudio?

En el estudio se está investigando sobre las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), como el ordenador y los dispositivos móviles, y sobre su relación con la mejora en el funcionamiento en las actividades del día a día de las personas con TEA.

El objetivo principal de este estudio es diseñar y desarrollar un software o programa para niños con TEA que contenga teclados, horarios y actividades digitales para apoyar el funcionamiento en las actividades diarias de estas personas. Y los objetivos específicos son los siguientes:

- Generar un módulo específico basado en los estilos de aprendizaje y las capacidades de las personas con TEA que incluya contenidos que favorezcan la participación en distintas áreas de la vida diaria: Actividades de la Vida Diaria (AVD), educación, ocio y participación social.
- Describir las conclusiones extraídas de un proceso de diseño interactivo de un software para niños con TEA, incluyendo las bases conceptuales, la evidencia científica que las soporta y las sugerencias realizadas por los participantes.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio depende de unos criterios. Si usted ha sido invitado a participar, en calidad de profesional del ámbito de los TEA o TGD, se debe a los siguientes motivos:

- Poseer una titulación de ciencias de la educación o de ciencias de la salud, o bien, representar los intereses de entidades que atienden a personas con TEA
- presentar una experiencia laboral en el ámbito de, al menos, un año;
- y poder aportar información relevante sobre el desempeño en la vida diaria de la población que presenta TEA o TGD.

### **¿En qué consiste mi participación?**

El estudio presenta diferentes fases de desarrollo y se estima que su duración será de un año. Durante todo este proceso su participación consistirá en lo siguiente:

Se solicita su colaboración para conocer su opinión sobre las siguientes temáticas: (1) Habilidades, capacidades y formas de procesamiento de la población con TEA y su influencia en el diseño de la tecnología; (2) habilidades, capacidades y formas de procesamiento de esta población y su influencia en el diseño de la tecnología.

Y, además, se le solicita la colaboración para probar y testear el prototipo de un software o programa desarrollado para esta población.

Su participación consistirá en la realización de una entrevista semiestructurada y la participación en dos grupos de discusión con otros profesionales del ámbito en el que se probará el programa específico para personas con TEA.

Las entrevistas serán grabadas en audio para poder profundizar en la información que usted aporte. Para ello, usted necesitará firmar una autorización para la grabación en audio de la entrevista. Posteriormente, la investigadora transcribirá el contenido de las entrevistas (se escuchará el contenido y se escribirá), su identidad será codificada (por ejemplo: P01, que únicamente relaciona que se trata de un profesional “P”), y las referencias a lugares y a otras personas serán anonimizadas. Al finalizar el estudio, los archivos en audio serán eliminados.

Se estima que la recogida de información se realizará en 3 sesiones de 1 hora de duración cada una.

**¿Qué molestias/riesgos o inconvenientes tiene mi participación?**

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud de las personas participantes en el mismo. El único inconveniente a contemplar es el tiempo que Ud. como profesional del ámbito de los TEA tendrá que dedicar a la entrevista y grupos de discusión.

**¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que ninguno de los participantes obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la utilización de la tecnología como método de intervención para favorecer la autonomía personal en personas con TEA. Esta información puede ser de utilidad para otras personas.

**¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

**¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas (incluida tesis doctoral) para su difusión, pero **no se transmitirá** ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

**¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Durante el proceso del estudio, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solo la investigadora principal, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo **codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que la investigadora principal podrá conocer a quien pertenecen.

El responsable de la custodia de los datos es Betania Groba González. Al finalizar el estudio los archivos en formato audio serán destruidos; así como, la relación de los códigos y las identidades de los participantes.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el grupo de investigación RNASA-IMEDIR bajo la dirección de Betania Groba, ya que forma parte de su tesis doctoral y no recibe la aportación de fondos externos.

Usted no será retribuido por participar. Ni del estudio se generarán beneficios económicos o productos comerciales.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Puede contactar con Betania Groba, terapeuta ocupacional del grupo de investigación RNASA-IMEDIR, en el teléfono\_\_\_\_\_, o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**

## HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN PROFESIONAL DEL ÁMBITO DE LA TECNOLOGÍA

---

**TÍTULO:** Diseño y desarrollo de software para personas con Trastorno del Espectro del Autismo

**INVESTIGADOR:** Betania Groba González

**CENTRO:** Grupo de investigación RNASA-IMEDIR. Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos (RNASA) - Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR).

Betania Groba González, terapeuta ocupacional, Profesora Asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña y miembro del grupo RNASA-IMEDIR es la investigadora que realizará la investigación directamente con los participantes. Actualmente desarrolla proyectos relacionados con el uso de la tecnología como medio para generar autonomía personal y mejorar el estado de salud de personas con diversidad funcional.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar a usted. Este estudio está realizándose en la comunidad autónoma de Galicia, solicitando la colaboración de diferentes centros de atención especializada a personas con Trastorno del Espectro del Autismo y entidades especializadas en el diseño y desarrollo de tecnología para personas con discapacidad.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones.

### ¿Cuál es el propósito del estudio?

En el estudio se está investigando sobre las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), como el ordenador y los dispositivos móviles, y sobre su relación con la mejora en el funcionamiento en las actividades del día a día de las personas con TEA.

El objetivo principal de este estudio es diseñar y desarrollar un software o programa para niños con TEA que contenga teclados, horarios y actividades digitales para apoyar el funcionamiento en las actividades diarias de estas personas. Y los objetivos específicos son los siguientes:

- Generar un módulo específico basado en los estilos de aprendizaje y las capacidades de las personas con TEA que incluya contenidos que favorezcan la participación en distintas áreas de la vida diaria: Actividades de la Vida Diaria (AVD), educación, ocio y participación social.
- Describir las conclusiones extraídas de un proceso de diseño interactivo de un software para niños con TEA, incluyendo las bases conceptuales, la evidencia científica que las soporta y las sugerencias realizadas por los participantes.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio depende de unos criterios. Si usted ha sido invitado a participar, en calidad de profesional del ámbito de los TEA o TGD, se debe a los siguientes motivos:

- Poseer una titulación del ámbito de la tecnología o de las ciencias de la salud, o bien, impulsar proyectos sociales;
- y presentar una experiencia laboral en el ámbito de, al menos, un año [diseño, desarrollo y, o, testeo de tecnología accesible relacionada con la salud y calidad de vida para personas con discapacidad].

### **¿En qué consiste mi participación?**

El estudio presenta diferentes fases de desarrollo y se estima que su duración será de un año. Durante todo este proceso su participación consistirá en lo siguiente:

Se solicita su colaboración para obtener su conocimiento sobre las siguientes temáticas: (1) Diseño de tecnología para personas con TEA; (2) Habilidades, capacidades y formas de procesamiento de esta población y su influencia en el diseño de la tecnología; (3) Habilidades, capacidades y formas de procesamiento de esta población y su influencia en el diseño de la tecnología y (4) Diseño y desarrollo de aplicaciones para personas con discapacidad.

Su participación consistirá en la realización de una entrevista semiestructurada y la participación en varios grupos de discusión con otros profesionales del ámbito de la tecnología y salud.

Las entrevistas serán grabadas en audio para poder profundizar en la información que usted aporte. Para ello, usted necesitará firmar una autorización para la grabación en audio de la entrevista. Posteriormente, la investigadora transcribirá el contenido de las entrevistas (se escuchará el contenido y se escribirá), su identidad será codificada (por ejemplo: P01, que únicamente relaciona que se trata de un profesional “P”), y las referencias a lugares y a otras personas serán anonimizadas. Al finalizar el estudio, los archivos en audio serán eliminados.

Se estima que la recogida de información se realizará en 6 sesiones, de 1 hora de duración cada una, que tendrán una periodicidad mensual.

### **¿Qué molestias/riesgos o inconvenientes tiene mi participación?**

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud de las personas participantes en el mismo. El único inconveniente a contemplar es el tiempo que Ud. como profesional del ámbito de la tecnología tendrá que dedicar a la entrevista y grupos de discusión.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que ninguno de los participantes obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la utilización de la tecnología como método de intervención para favorecer la autonomía personal en personas con TEA. Esta información puede ser de utilidad para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas (incluida tesis doctoral) para su difusión, pero **no se transmitirá** ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Durante el proceso del estudio, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solo la investigadora principal, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo **codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que la investigadora principal podrá conocer a quien pertenecen.

El responsable de la custodia de los datos es Betania Groba González. Al finalizar el estudio los archivos en formato audio serán destruidos; así como, la relación de los códigos y las identidades de los participantes.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el grupo de investigación RNASA-IMEDIR bajo la dirección de Betania Groba, ya que forma parte de su tesis doctoral y no recibe la aportación de fondos externos.

Usted no será retribuido por participar. Ni del estudio se generarán beneficios económicos o productos comerciales.

### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Puede contactar con Betania Groba, terapeuta ocupacional del grupo de investigación RNASA-IMEDIR en el teléfono \_\_\_\_\_, o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**



## Anexo 14. Hojas de información a los participantes. Fase II y III

### HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN REPRESENTANTE LEGAL DEL MENOR CON TEA

---

**TÍTULO:** Uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones para mejorar la actividad y participación de niños con dificultades en el desarrollo

**INVESTIGADOR:** Betania Groba González

**CENTRO:** Grupo de investigación RNASA-IMEDIR. Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos (RNASA) - Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR)

Betania Groba González, terapeuta ocupacional, Profesora Asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña y miembro del grupo RNASA-IMEDIR es la investigadora que realizará la investigación directamente con los participantes. Actualmente desarrolla proyectos relacionados con el uso de la tecnología como medio para generar autonomía personal y mejorar el estado de salud de personas con diversidad funcional.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se invita a participar a la persona que representa legalmente. Este estudio se está realizando en un centro especializado en la atención a personas con TEA de la ciudad de A Coruña. Este estudio fue aprobado por el Comité Autnómico de Ética de Investigación de Galicia.

Si decide que la persona que representa participe en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir que la persona que representa no participe o, si acepta, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con el personal del centro ni a la asistencia a la que la persona que representa tiene derecho.

### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

En el estudio se está investigando sobre las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), como el ordenador y los dispositivos móviles, y sobre su relación con la mejora en el funcionamiento en las actividades del día a día de las personas con dificultades en el desarrollo.

El objetivo principal de este estudio es valorar el impacto de una intervención basada en el uso de las TIC en el funcionamiento y en las habilidades necesarias para llevar a cabo las actividades de la vida diaria de niños y adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) o Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD); así como en las destrezas de acceso y uso de dispositivos tecnológicos.

### **¿Por qué le ofrecen participar a la persona que represento legalmente?**

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio depende de unos criterios. Si la persona a la que representa ha sido invitada a participar se debe a los siguientes motivos:

- Presentar un diagnóstico de TEA o un diagnóstico de TGD o de los subtipos trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil o trastorno generalizado del desarrollo no especificado.
- Presentar edades comprendidas entre los 2 y los 18 años.
- Presentar dificultades para el desempeño en las actividades de la vida diaria o en las habilidades de conducta adaptativa.

### **¿En qué consiste la participación de la persona a la que represento legalmente?**

El estudio presenta nueve fases de desarrollo y se estima que su duración será de un año. Durante todo este proceso la participación del niño o adolescente con TEA o TGD consistirá en lo siguiente:

Los niños y adolescentes con TEA participarán en sesiones de intervención en las que la metodología principal de aprendizaje será a través de dispositivos tecnológicos: ordenador portátil, tablet y móvil.

La estructura del estudio será la evaluación, intervención y reevaluación. Todas estas etapas se materializarán en sesiones de intervención con una duración de 30-45 minutos y carácter individual; la frecuencia será de 1 sesión/semana. Se podrá consensuar otra estructura si se considera positivo para los participantes.

Si usted decide que el niño o adolescente con TEA participe en el estudio, se comenzará con la **evaluación inicial** en la que se cubrirán varias escalas para conocer su nivel de desarrollo e independencia (en concreto, orientadas a evaluar habilidades de manejo de la tecnología y a conocer las dificultades en las actividades de la vida diaria). La duración estimada para la evaluación es de 3/4 semanas. Las técnicas empleadas serán la observación y la utilización de juegos que permitan cubrir los cuestionarios oportunos.

Posteriormente, y a lo largo de seis meses y medio, se iniciará la **intervención** basándose en el uso de la tecnología para favorecer la autonomía de los niños/as participantes. Se combinarán juegos para atraer la atención de los participantes y actividades para mejorar la comunicación, la estructuración temporal y el acceso y uso de programas y recursos convencionales. Durante las dos últimas semanas se brindará la oportunidad de acudir al domicilio y al colegio del niño/a (si se considera oportuno) para asesorar en cómo utilizar la tecnología en los contextos naturales.

Para finalizar el estudio, se realizará la **evaluación final**, que consistirá en conocer el manejo de la tecnología después de la intervención y evaluar la mejoría en las actividades de la vida diaria. La duración estimada para la evaluación final es de 3/4 semanas. Las técnicas empleadas serán la observación y la utilización de juegos que permitan cubrir los cuestionarios oportunos para comparar los resultados con las puntuaciones iniciales.

Durante las fases de evaluación inicial y final, y únicamente para responder algunos ítems de los cuestionarios que sean difíciles de cumplimentar entre usted y la investigadora, se solicitará su consentimiento para poder consultarlos con el profesional de referencia de la persona que representa.

Durante la fase de intervención se intentará realizar grabaciones audiovisuales de algunas sesiones y se tomarán algunas fotografías. Si usted está de acuerdo, tendrá que firmar una autorización para la grabación y toma de fotografías de la persona a la que representa legalmente. El objetivo de estas grabaciones es favorecer la recogida de información por parte de la investigadora; mientras que las fotografías se realizarán únicamente para personalizar los contenidos de las sesiones de intervención. Estos archivos serán almacenados en un espacio al que solo tendrá acceso la investigadora principal y serán destruidos al finalizar el estudio. En ningún caso, podrán ser empleados para la publicación o distribución de los resultados. De todas formas, usted puede negarse a firmar dicha autorización sin perjuicio alguno.

### **¿Qué molestias/riesgos o inconvenientes tiene su participación?**

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud de las personas participantes en el mismo. La intervención utilizada con los niños y adolescentes con TEA no es invasiva; ya que está basada en la formación y en la utilización de las TIC de forma externa.

### **¿Obtendrá algún beneficio por participar?**

No se espera que ninguno de los participantes obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la utilización de la tecnología como método de intervención para favorecer la autonomía personal en personas con TEA. Esta información puede ser de utilidad para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

También podrá recibir los resultados de las pruebas realizadas. Estos resultados pueden no tener aplicación clínica ni una interpretación clara, por lo que, si se quiere disponer de ellos, deberían ser comentados con los profesionales del estudio.

### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas (incluida tesis doctoral) para su difusión, pero **no se transmitirá** ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad dos datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de los datos de la persona que representa se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Durante el proceso del estudio, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solo la investigadora principal, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá trasmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo **codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que la investigadora principal podrá conocer a quien pertenecen. El responsable de la custodia de los datos es Betania Groba González.

Al finalizar el estudio los archivos en formato imagen y vídeo serán destruidos; así como, la relación de los códigos y las identidades de los participantes.

**¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el grupo de investigación RNASA-IMEDIR bajo la dirección de Betania Groba, ya que forma parte de su tesis doctoral y no recibe la aportación de fondos externos.

Usted no será retribuido por participar. Ni del estudio se generarán beneficios económicos o productos comerciales.

**¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Puede contactar con Betania Groba, terapeuta ocupacional del grupo de investigación RNASA-IMEDIR en el teléfono \_\_\_\_\_, o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**

## HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

### PERSONA DE REFERENCIA DEL MENOR CON TEA

---

**TÍTULO:** Uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones para mejorar la actividad y participación de niños con dificultades en el desarrollo

**INVESTIGADOR:** Betania Groba González

**CENTRO:** Grupo de investigación RNASA-IMEDIR. Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos (RNASA) - Centro de Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (IMEDIR)

Betania Groba González, terapeuta ocupacional, Profesora Asociada de la Facultade de Ciencias da Saúde de la Universidade da Coruña y miembro del grupo RNASA-IMEDIR es la investigadora que realizará la investigación directamente con los participantes. Actualmente desarrolla proyectos relacionados con el uso de la tecnología como medio para generar autonomía personal y mejorar el estado de salud de personas con diversidad funcional.

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar a usted. Este estudio se está realizando en un centro especializado en la atención a personas con TEA de la ciudad de A Coruña. Este estudio fue aprobado por el Comité Autonómico de Ética de Investigación de Galicia.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que necesite para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas, y tomarse el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, si acepta, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin obligación de dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la asistencia ni a la relación con el personal del centro.

#### **¿Cuál es el propósito del estudio?**

En el estudio se está investigando sobre las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), como el ordenador y los dispositivos móviles, y sobre su relación

con la mejora en el funcionamiento en las actividades del día a día de las personas con dificultades en el desarrollo.

El objetivo principal de este estudio es valorar el impacto de una intervención basada en el uso de las TIC en el funcionamiento y en las habilidades necesarias para llevar a cabo las actividades de la vida diaria de niños y adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) o Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD); así como en las destrezas de acceso y uso de dispositivos tecnológicos.

### **¿Por qué me ofrecen participar a mí?**

La selección de las personas invitadas a participar en el estudio depende de unos criterios. Si usted ha sido invitado a participar, en calidad de persona de referencia del menor con TEA o TGD, se debe a los siguientes motivos:

- Ser una persona de referencia para el niño con TEA;
- convivir habitualmente con el niño con TEA;
- poder aportar información sobre el desempeño que el niño presenta para las actividades de la vida diaria (si es capaz o no de hacerlo y cómo lo hace).

### **¿En qué consiste mi participación?**

El estudio presenta nueve fases de desarrollo y se estima que su duración será de un año. Durante todo este proceso su participación consistirá en lo siguiente:

Su participación, como persona de referencia del menor con TEA, consistirá en la realización de una entrevista semiestructurada, para conocer sus percepciones el funcionamiento en la vida diaria de la persona con TEA que convive con usted.

Además, se solicitará que cubra dos cuestionarios sobre el funcionamiento en las actividades de la vida diaria de la persona con TEA con la que convive. Para cubrir los cuestionarios se solicitará que acuda al centro en que se esté desarrollando la investigación para cumplimentarlos en colaboración con la investigadora.

La entrevista y la administración de los cuestionarios serán grabadas en audio para poder profundizar en la información que usted aporte. Para ello, usted necesitará firmar una autorización para la grabación en audio de la entrevista. Posteriormente, la investigadora transcribirá el contenido de las entrevistas (se escuchará el contenido y se escribirá), su identidad y la de la persona con TEA serán codificadas (por ejemplo: PR01, que únicamente relaciona que se trata de una persona de referencia “PR”), y las referencias a

lugares y otras personas serán anonimizadas. Al finalizar el estudio, los archivos en audio serán eliminados.

Su participación será, principalmente en las fases de evaluación y reevaluación; con una duración estimada de 3 sesiones de 45 minutos en cada una de las fases (1 sesión/semana). Y al cabo de 2 meses de la finalización del estudio, se contactará con usted para conocer si se está utilizando la tecnología o no y que aspectos de actividades y participación han cambiado por el uso de la tecnología.

Además, después de la intervención semanal con el niño y, o, adolescente con TEA, la investigadora dispondrá de 15 minutos para informar sobre los aspectos trabajados en las sesiones. Esta opción tiene carácter voluntario y se ha contemplado para conseguir transparencia en los procesos del estudio.

### **¿Qué molestias/riesgos o inconvenientes tiene mi participación?**

El estudio no tiene ningún riesgo para la salud de las personas participantes en el mismo. La intervención utilizada con los niños y adolescentes con TEA no es invasiva; ya que está basada en la formación y en la utilización de las TIC de forma externa.

El único inconveniente a contemplar es el tiempo que, Ud. como persona de referencia, tendrá que dedicar a la entrevista y la cumplimentación de los cuestionarios.

### **¿Obtendré algún beneficio por participar?**

No se espera que ninguno de los participantes obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre la utilización de la tecnología como método de intervención para favorecer la autonomía personal en personas con TEA. Esta información puede ser de utilidad para otras personas.

### **¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?**

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

También podrá recibir los resultados de las pruebas realizadas. Estos resultados pueden no tener aplicación clínica ni una interpretación clara, por lo que, si se quiere disponer de ellos, deberían ser comentados con los profesionales del estudio.



### **¿Se publicarán los resultados de este estudio?**

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas (incluida tesis doctoral) para su difusión, pero **no se transmitirá** ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

### **¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?**

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. Durante el proceso del estudio, usted podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solo la investigadora principal, que tiene el deber de guardar la confidencialidad, tendrá acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Podrá transmitirse a terceros información que no pueda ser identificada.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta finalizar el estudio de modo **codificado**, que quiere decir que poseen un código con el que la investigadora principal podrá conocer a quien pertenecen.

El responsable de la custodia de los datos es Betania Groba González. Al finalizar el estudio los archivos en formato audio serán destruidos; así como, la relación de los códigos y las identidades de los participantes.

### **¿Existen intereses económicos en este estudio?**

Esta investigación es promovida por el grupo de investigación RNASA-IMEDIR bajo la dirección de Betania Groba, ya que forma parte de su tesis doctoral y no recibe la aportación de fondos externos.

Usted no será retribuido por participar. Ni del estudio se generarán beneficios económicos o productos comerciales.

### **¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?**

Puede contactar con Betania Groba, terapeuta ocupacional del grupo de investigación RNASA-IMEDIR en el teléfono \_\_\_\_\_, o en el correo electrónico \_\_\_\_\_.

**Muchas gracias por su colaboración.**



## Anexo 15. Consentimientos informados para los tres grupos de participantes

### DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA REPRESENTANTE LEGAL DEL MENOR CON TEA PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

**TÍTULO:** Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo

Yo, \_\_\_\_\_, representante legal de  
\_\_\_\_\_.

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con **Betania Groba González** y hacer todas las preguntas sobre el estudio. ☐
- Comprendo que su **participación es voluntaria**, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados terapéuticos. ☐
- Accedo a que se utilicen sus **datos** en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante. ☐
- Presto libremente mi **conformidad** para que participe en este estudio. ☐

Respecto a la conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja información al participante,

- ☐ NO accedo a que los datos sean conservados una vez terminado el presente estudio
- ☐ Accedo a que los datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- ☐ DESEO conocer los resultados de las pruebas
- ☐ NO DESEO conocer los resultados de las pruebas

Fdo.: El/la representante legal,

Fdo.: La investigadora,

**Nombre y apellidos:**  
**Fecha:**

**Nombre y apellidos:**  
**Fecha:**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA PERSONA DE REFERENCIA DEL MENOR CON TEA  
PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

---

**TÍTULO: Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo**

Yo, \_\_\_\_\_,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con **Betania Groba González** y hacer todas las preguntas sobre el estudio. ☐
- Comprendo que mi **participación es voluntaria**, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones. ☐
- Accedo a que se utilicen los **datos** en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante. ☐
- Presto libremente mi **conformidad** para participar en este estudio. ☐

Respecto a la conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja información al participante,

- ☐ NO accedo a que los datos sean conservados una vez terminado el presente estudio
- ☐ Accedo a que los datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- ☐ DESEO conocer los resultados de las pruebas
- ☐ NO DESEO conocer los resultados de las pruebas

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora,

**Nombre y apellidos:**  
**Fecha:**

**Nombre y apellidos:**  
**Fecha:**

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA PROFESIONALES  
PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN**

---

**TÍTULO: Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo**

Yo, \_\_\_\_\_,

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con **Betania Groba González** y hacer todas las preguntas sobre el estudio. ☐
- Comprendo que mi **participación es voluntaria**, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones. ☐
- Accedo a que se utilicen los **datos** en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante. ☐
- Presto libremente mi **conformidad** para participar en este estudio. ☐

Respecto a la conservación y utilización futura de los datos detallada en la hoja información al participante,

- ☐ NO accedo a que los datos sean conservados una vez terminado el presente estudio
- ☐ Accedo a que los datos se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- ☐ DESEO conocer los resultados de las pruebas
- ☐ NO DESEO conocer los resultados de las pruebas

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: La investigadora,

**Nombre y apellidos:**  
**Fecha:**

**Nombre y apellidos:**  
**Fecha:**



## Anexo 16. Documento de asentimiento adaptado para menores con TEA

NOSOTROS DECIDIMOS



Investigación y curso de tecnología



Yo, \_\_\_\_\_,



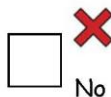
- Escuché la explicación de Beti sobre qué y cómo vamos a aprender.



- Yo decido si quiero participar en el curso de tecnología.



Sí



No



Mi Firma



Firma de Beti

Versión: 1.0, fecha 15.enero.2014





## Anexo 17. Documento de autorización de grabación de entrevistas

### DOCUMENTO PARA LA AUTORIZACIÓN DE ENTREVISTAS

#### A FAMILIARES Y PROFESIONALES

TÍTULO: Impacto de las tecnologías de la información y las comunicaciones en el funcionamiento en la vida diaria de niños con trastorno del espectro del autismo

Yo....., autorizo a Betania Groba, miembro del grupo RNASA-IMEDIR de la Universidade da Coruña, para que pueda entrevistarme y grabar la entrevista en formato audio, y pueda publicar y difundir los resultados de dicha entrevista mediante su reproducción, distribución y, o, comunicación pública mediante cualquier medio de difusión sin ánimo de lucro y con fines exclusivamente de investigación.

Entiendo que dicha entrevista podrá:

- Ser publicada y, o, difundida únicamente bajo seudónimo. ☐
- Ser publicada y, o, difundida únicamente sin permitir la identificación de ningún aspecto por parte de terceras personas. ☐

Asimismo, le informamos que los datos extraídos de las entrevistas serán tratados de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La presente autorización podrá ser revocada dirigiendo la solicitud a Betania Groba González mediante el envío de un correo electrónico a la siguiente dirección: [bgroba@udc.es](mailto:bgroba@udc.es).

El/la participante,

La investigadora,

Fdo.:

Fdo.:

Fecha:

Fecha



## Anexo 18. Documento de autorización para la captación de imagen y vídeo de los menores

### DOCUMENTO PARA LA AUTORIZACIÓN DE FOTOGRAFÍAS Y VÍDEO

TÍTULO: Uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones para mejorar la actividad y participación de niños con dificultades en el desarrollo

Yo....., representante legal de....., autorizo a Betania Groba, miembro del grupo RNASA-IMEDIR de la Universidade da Coruña, para que pueda captar y, o, grabar la imagen de la persona que represento legalmente, y para que la utilice posteriormente para las actividades digitales desarrolladas para mi hijo y para el registro de las sesiones y la cumplimentación de las escalas de observación con fines exclusivamente de investigación.

Por lo tanto, autorizo a Betania Groba para:

- La realización de fotografías de la persona que represento. ☐
- La grabación en vídeo de las sesiones de la persona que represento. ☐

Entiendo que:

- Las fotografías se utilizarán para la realización de las sesiones. ☐
- La grabación en vídeo de las sesiones será analizada únicamente por la investigadora principal. ☐
- La grabación se destruirá al finalizar el estudio. ☐

Asimismo, le informamos que los datos extraídos serán tratados de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La presente autorización podrá ser revocada dirigiendo la solicitud a Betania Groba González mediante el envío de un correo electrónico a la siguiente dirección: [bgroba@udc.es](mailto:bgroba@udc.es).

El/la participante,

La investigadora,

Fdo.:

Fecha:

Fdo.:

Fecha:



**Anexo 19. Cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 3-5 años****Evaluación basada en la CIF-versión infancia y adolescencia (3-5 años)****Información Demográfica del Niño/Adolescente**

Edad: (años y meses)

País, ciudad:

Fecha de nacimiento:

Sexo:

¿Dónde vive? ☐ Casa ☐ Hospital ☐ Institución

Localización: ☐ Urbana ☐ Suburbana ☐ Rural

¿Quién vive con el niño en el día a día? Especificar:

Programa Educativo actual: ☐ Ninguno ☐ Basado en casa ☐ Basado en centro

Diagnóstico Médico:

a. Condición Médica no establecida

b.

c.

d.

e. Existe una condición de salud (enfermedad, trastorno, lesión...), sin embargo no se conoce su naturaleza o diagnóstico

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
			0	1	2	3	4	8	9
d1	Aprendizaje y aplicación del conocimiento	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Este capítulo trata sobre el aprendizaje, la aplicación de los conocimientos aprendidos, el pensamiento, la resolución de problemas y la toma de decisiones.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>									
			0	1	2	3	4	8	9
d131	Aprender mediante acciones con objetos	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Aprender mediante acciones simples con uno, dos o más objetos sencillos, juego simbólico o de simulación, como por ejemplo cuando golpea un objeto, hace chocar bloques o juega con muñecas o coches.</p> <p><i>Ejemplo: revolver con una cuchara, vestir una muñeca, o pretender que una pieza de madera es un coche (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>									
			0	1	2	3	4	8	9
d132	Adquirir información	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Obtención de información sobre personas, objetos o eventos, preguntando sus nombres, porque, que, donde y como.</p> <p><i>Ejemplo: desarrollar la competencia de aprender sobre el mundo preguntando a través de preguntas "por qué" (Castro y Pinto).</i></p> <p><i>Excluye: Adquisición de conceptos (d137); adquisición de habilidades (d155).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>									

## Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d133	Adquirir el lenguaje	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollo de las capacidades para representar personas, objetos, eventos y sentimientos mediante palabras, símbolos, frases u oraciones. <i>Excluye: Adquisición de lenguaje adicional (d134); comunicación (d310-d399).</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d134	Adquirir el lenguaje adicional	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollo de las capacidades para representar personas, objetos, eventos y sentimientos mediante el lenguaje adicional o lenguaje de signos. <i>Excluye: Adquisición de lenguaje (d133); comunicación (d310-d399).</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d135	Repetir	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Repetir una secuencia de hechos o símbolos como un componente básico del aprendizaje, como contar de 10 en 10 o ensayar cómo recitar un poema. <i>Incluye: imitación de una acción o comportamiento.</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d137	Adquirir conceptos	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollar competencias para entender la utilización básica y compleja de conceptos relacionados con las características de personas, objetos o eventos. <i>Concretamente d1370 Adquirir conceptos básicos: aprender a utilizar conceptos como tamaño, forma, cantidad, longitud, similar, opuesto.</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								

## Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d140	Aprender a leer	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Desarrollar la competencia para leer un texto escrito (incluido Braille u otros símbolos) con fluidez y exactitud, como reconocer caracteres y alfabetos, leer en voz alta con una correcta pronunciación y comprender las palabras y frases.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d145	Aprender a escribir	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Desarrollar la competencia para utilizar símbolos que representen sonidos, palabras o frases de manera que tengan un significado (incluida escritura Braille y otros símbolos), como deletrear con exactitud y usar la gramática correcta.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d155	Adquirir habilidades	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Desarrollar competencias simples y complejas en un conjunto integrado de acciones o tareas, para iniciar y completar la adquisición de una habilidad, como manipular herramientas o jugar a juegos como el ajedrez.</p> <p><i>Incluye: adquisición de habilidades básicas y complejas.</i></p> <p><i>Excluye: aprender a leer (d145) y a escribir (d170); aprender a jugar (d131).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d160	Centrar la atención	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Centrarse intencionadamente en un estímulo específico, por ejemplo filtrando sonidos que provoquen distracción.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								



## Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d161	Dirigir la atención	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Mantener intencionadamente la atención dirigida hacia determinadas acciones o tareas, durante un espacio de tiempo apropiado.</p> <p><i>Excluye: centrar la atención (d160); llevar a cabo una tarea única (d210); lleva a cabo múltiples tareas (d220).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica      <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto      <input type="checkbox"/> Examen clínico      <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d163	Pensar	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Formular y manipular ideas, conceptos e imágenes, tanto orientadas a metas como no orientadas, y tanto agrupadas como aisladas, tales como crear una ficción, probar un teorema, jugar con ideas, hacer una sesión de "tormenta de ideas", meditar, ponderar, especular o reflexionar.</p> <p><i>Excluye: resolver problemas (d175); tomar decisiones (d177).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica      <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto      <input type="checkbox"/> Examen clínico      <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d175	Resolver problemas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Encontrar soluciones a problemas o situaciones identificando y analizando los diferentes aspectos, desarrollando opciones y soluciones, evaluando efectos potenciales de las soluciones, y ejecutando la solución escogida, como resolver una disputa entre dos personas.</p> <p><i>Incluye: resolver problemas simples y complejos.</i></p> <p><i>Excluye: pensar (d163); tomar decisiones (d177).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica      <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto      <input type="checkbox"/> Examen clínico      <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

### Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d177	Tomar decisiones	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Elegir una opción entre varias, llevar a cabo la elección y evaluar los efectos de la elección, como seleccionar y comprar un producto en particular, o decidir poner en práctica y realizar una tarea de entre varias que se deben hacer.</p> <p><i>Excluye: pensar (d163); resolver problemas (d175).</i></p>								
<p><b>Fuentes de información:</b></p> <p> <input type="checkbox"/> Historia clínica                     <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto                     <input type="checkbox"/> Examen clínico                     <input type="checkbox"/> Investigación técnica                 </p>								
<p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d2	Tareas y demandas generales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre los aspectos generales relacionados con la puesta en práctica de tareas sencillas o complejas, organizar rutinas y manejar el estrés. Estos ítems pueden emplearse junto con tareas o acciones más específicas, para identificar las características existentes, en ciertas circunstancias, durante la realización de dichas tareas.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d210	Llevar a cabo una única tarea	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Llevar a cabo, acciones sencillas o complejas y coordinadas relacionadas con los componentes mentales y físicos implicados en una tarea, como iniciar una tarea, organizar el tiempo, espacio y materiales para una realizarla, pautar su desarrollo y llevarla a cabo, mantenerla en marcha o completarla.									
Concretamente: d2100 Llevar a cabo una tarea sencilla (ponerse un zapato, construir una torre, ordenar objetos). (E y S).									
Incluye: llevar a cabo una tarea simple o compleja; llevar a cabo una única tarea independientemente o en grupo.									
Excluye: adquisición de habilidades (d155); resolver problemas (d175); tomar decisiones (d177); llevar a cabo múltiples tareas (d220).									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

## Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d220	Llevar a cabo múltiples tareas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas que son componentes de tareas múltiples, integradas y complejas, tanto secuencial como simultáneamente.</p> <p><i>Incluye: llevar a cabo tareas múltiples; completar tareas múltiples; llevar a cabo tareas múltiples independientemente y en grupo.</i></p> <p><i>Excluye: adquisición de habilidades (d155); resolver problemas (d175); tomar decisiones (d177); llevar a cabo una única tarea (d210).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d230	Llevar a cabo rutinas diarias	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo, acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, como llevar la economía doméstica y hacer planes para distintas actividades a lo largo del día.</p> <p><i>Incluye: dirigir y completar las rutinas diarias; dirigir el nivel de actividad personal.</i></p> <p><i>Excluye: llevar a cabo múltiples tareas (d220).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d240	Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas dirigidas a manejar y controlar las demandas psicológicas necesarias para llevar a cabo tareas que exigen responsabilidades importantes y que conllevan estrés, distracciones o momentos de crisis, tales como conducir un vehículo en circunstancias de tráfico denso o cuidar de muchos niños.</p> <p><i>Incluye: manejo de responsabilidades; manejo de estrés y crisis.</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

### Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d250	Manejo del comportamiento propio	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas de una forma consistente en respuesta a nuevas situaciones, personas o experiencias, como estarse callado en una biblioteca.								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital									
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
			0	1	2	3	4	8	9
d3	Comunicación	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata tanto sobre los aspectos generales como sobre los específicos de la comunicación a través del lenguaje, los signos o los símbolos, incluyendo la recepción y producción de mensajes, llevar a cabo conversaciones y utilización de instrumentos y técnicas de comunicación.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d310	Comunicación-recepción de mensajes hablados	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender significados literales e implícitos de los mensajes en lenguaje oral, como distinguir si una frase tiene un significado literal o es una expresión figurada, o como responder o comprender mensajes orales.									
Ejemplo: recibir y comprender mensajes hablados (E y S).									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d315	Comunicación-recepción de mensajes no verbales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender el significado literal e implícito de mensajes expresados con gestos, símbolos y dibujos, como darse cuenta de que una niña está cansada cuando se frota los ojos o que el sonido de una alarma significa que hay fuego.									
Incluye: comunicación-recepción de gestos corporales, señales y símbolos generales, dibujos y fotografías.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

## Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d330	Hablar	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mediante el lenguaje hablado, producir palabras, frases y discursos que tienen significado literal e implícito, como expresar un hecho o contar una historia en lenguaje oral.								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d335	Producción de mensajes no verbales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usar gestos, símbolos y dibujos para expresar mensajes, como negar con la cabeza para indicar desacuerdo o hacer un dibujo o un diagrama para ilustrar o expresar un hecho o una idea compleja. <i>Incluye: producir gestos corporales, señales, símbolos, dibujos y fotografías.</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d350	Conversación	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Iniciar, mantener y finalizar un intercambio de pensamientos e ideas, llevado a cabo a través de lenguaje hablado, escrito, de signos u otras formas de lenguaje, con una o más personas conocidas o extraños, en un ambiente formal o informal. <i>Incluye: iniciar, mantener y finalizar una conversación; conversar con una o más personas.</i> <i>Ejemplo: Puede ser hablada, escrita, signada u otra forma de lenguaje (E y S).</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d4	Movilidad	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre el movimiento al cambiar el cuerpo de posición o de lugar; al coger, mover o manipular objetos, al andar, correr o trepar y cuando se emplean varios medios de transporte.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d440	Uso fino de la mano	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realizar acciones coordinadas relacionadas con manejar, recoger, manipular y soltar objetos, utilizando las manos y los dedos incluyendo el pulgar, como es necesario para coger monedas de una mesa, o girar el mando de sintonía de una radio o el pomo de una puerta.									
<i>Incluye: recoger, manipular y soltar.</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d445	Uso de la mano y el brazo	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realizar las acciones coordinadas que se requieren para manipular y mover objetos utilizando las manos y los brazos, como ocurre al girar picaportes/tiradores o lanzar o atrapar un objeto en movimiento.									
<i>Incluye: tirar/halar o empujar objetos; alcanzar, girar o torcer las manos o los brazos; lanzar; atrapar un objeto en movimiento.</i>									
<i>Ejemplo: coger y soltar objetos, tirar o empujar objetos, abotonar una camisa, tirar o coger una pelota (E y S).</i>									
<i>Excluye: uso fino de la mano (d440).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									



## Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d450	Andar	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Avanzar sobre una superficie a pie, paso a paso, de manera que al menos un pie esté siempre en el suelo, como pasear, deambular, caminar hacia delante, hacia atrás o de lado.</p> <p><i>Incluye: andar distancias cortas o largas; andar sobre diferentes superficies; andar alrededor de obstáculos.</i></p> <p><i>Excluye: "transferir el propio cuerpo" (d420); desplazarse por el entorno (d455).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica      <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto      <input type="checkbox"/> Examen clínico      <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d455	Desplazarse por el entorno	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Mover todo el cuerpo de un sitio a otro siempre que no sea andando, como escalar una roca, correr por una calle, brincar, corretear, saltar, dar volteretas o correr esquivando obstáculos.</p> <p><i>Incluye: arrastrarse, trepar, correr, moverse despacio, saltar, nadar, escabullirse, rodar y caminar arrastrando los pies.</i></p> <p><i>Excluye: "transferir el propio cuerpo" (d420); andar (d450).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica      <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto      <input type="checkbox"/> Examen clínico      <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d5	Autocuidado	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre el cuidado personal, entendido como lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, vestirse, comer y beber, y cuidar de la propia salud.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Indicación de la necesidad y planificación y realización de la eliminación de desechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior. <i>Incluye: regulación de la micción, defecación y cuidado menstrual.</i> <i>Excluye: lavarse (d510); cuidado de partes del cuerpo (d520).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d540	Vestirse	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas precisas para ponerse y quitarse ropa y el calzado en el orden correcto y de acuerdo con las condiciones climáticas, y las condiciones sociales, tales como ponerse, abrocharse y quitarse camisas, faldas, blusas, pantalones, ropa interior, saris, kimonos, medias, sombreros, guantes, abrigos, zapatos, botas, sandalias y zapatillas. <i>Incluye: ponerse o quitarse la ropa y el calzado y elegir una vestimenta apropiada.</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									

## Actividades y participación. 3-5 años

	Descripción:							
		0	1	2	3	4	8	9
d550	Comer	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Indicar la necesidad y llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada para la cultura local, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas, usar cubiertos, reunirse para comer, en banquetes o cenas.</p> <p><i>Ejemplo: indicar la necesidad para comer; coordinar acciones y tareas para comer alimentos, llevarlos a la boca y consumirlos de maneras culturales aceptadas (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: beber (d560).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d560	Beber	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Indicar la necesidad y sujetar el vaso, llevarlo a la boca y beber de manera adecuada para la cultura local, mezclar, revolver y servir líquidos para beber, abrir botellas y latas, beber a través de una paja/popote/sorbete o beber agua corriente como de un grifo o fuente; mamar/lactar.</p> <p><i>Ejemplo: indicar la necesidad para beber; sujetar la bebida, llevarla a la boca y consumirla de maneras culturales aceptadas (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: comer (d550).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d571	Cuidado de la propia seguridad	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Evitar riesgos que puedan conducir a lesiones o daños físicos. Evitar situaciones potencialmente peligrosas tales como el fuego o correr ante el tráfico.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d7	Interacciones y relaciones personales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre cómo se realizan las acciones y conductas que son necesarias para establecer con otras personas (desconocidos, amigos, familiares y amantes) las interacciones personales, básicas y complejas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d710	Interacciones interpersonales básicas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interactuar con otras personas de manera adecuada para el contexto y el entorno social, como demostrar aprecio y consideración cuando sea apropiado, o responder a los sentimientos de otros. <i>Incluye: mostrar respeto, afecto, aprecio, y tolerancia en las relaciones; responder a las críticas y a los indicios sociales en las relaciones; y usar un adecuado contacto físico en las relaciones.</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d720	Interacciones interpersonales complejas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener y manejar las interacciones con otras personas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social, como controlar las emociones y los impulsos o las manifestaciones agresivas verbales o físicas, actuar de manera autónoma en las interacciones sociales, actuar de acuerdo a normas y convenciones sociales. <i>Incluye: jugar con otros, establecer y finalizar relaciones; regular los comportamientos en las interacciones; interactuar de acuerdo a las reglas sociales; y mantener la distancia social.</i> <i>Concretamente: d7203 Interactuar de acuerdo a las reglas sociales (Castro y Pinto).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									

## Actividades y participación. 3-5 años

	Descripción:							
		0	1	2	3	4	8	9
d750	Relaciones sociales informales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Establecer relaciones con otros, como relaciones casuales con personas que viven en la misma comunidad o residencia, con compañeros de trabajo, con estudiantes, con compañeros de juego, y con gente con nivel cultural o profesional similar al nuestro. <i>Incluye: relaciones informales con amigos, vecinos, conocidos, compañeros de vivienda e iguales.</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d760	Relaciones familiares	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crear y mantener, relaciones de parentesco, como con los miembros del núcleo familiar, con otros familiares, con la familia adoptiva o de acogida y con padrastros, madrastras, hijastros y hermanastros, relaciones más distantes como primos segundos o responsables legales de la custodia. <i>Incluye: relaciones padre-hijo e hijo-padre, relaciones con hermanos y con otros miembros de la familia.</i> <i>Ejemplo: crear y mantener relaciones familiares y diferenciar personas familiares.</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital									
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
			0	1	2	3	4	8	9
d8	Áreas principales de la vida	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre cómo llevar a cabo las tareas y acciones necesarias para participar en las actividades educativas, en el trabajo, en el empleo y en las actividades económicas.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d810	Educación no reglada	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aprender en el hogar o en algún otro ámbito no institucionalizado, como adquirir las enseñanzas no académicas (un oficio) o académicas (escolarización en casa) de los padres u otros familiares en la casa o en la comunidad.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d815	Educación preescolar	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aprender en un nivel básico de instrucción reglada, diseñado principalmente para introducir al niño en el ambiente escolar y prepararlo para la educación obligatoria, como adquiriendo destrezas en una guardería o centro similar como fase preparatoria para la incorporación a la escuela.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

### Actividades y participación. 3-5 años

		0	1	2	3	4	8	9
d880	Participación en el juego	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Entretenerse de manera intencionada y manteniendo la implicación en actividades con objetos, juguetes, materiales o juegos, de manera individual o con otros.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p> <input type="checkbox"/> Historia clínica           <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto           <input type="checkbox"/> Examen clínico           <input type="checkbox"/> Investigación técnica         </p> <p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 3-5 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital									
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
			0	1	2	3	4	8	9
d9	Vida comunitaria, social y cívica	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre las acciones y tareas necesarias para participar en la vida social organizada fuera del ámbito familiar, en áreas de la vida comunitaria, social y cívica.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d920	Tiempo libre y ocio	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participar en cualquier tipo de juego, actividad recreativa o de ocio, tales como juegos y deportes informales u organizados, programas de ejercicio físico, relajación, diversión o entretenimiento, ir a galerías de arte, museos, cines o teatros; participar en manualidades o aficiones, leer por entretenimiento, tocar instrumentos musicales; ir de excursión, de turismo y viajar por placer. <i>Incluye: juegos, deportes, arte y cultura, manualidades, aficiones y socialización.</i> <i>Excluye: religión y espiritualidad (d930); vida política y ciudadanía (d950); trabajo remunerado y no remunerado (d850-d855; participación en el juego (d880); montar animales como medio de transporte (d480).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									



## Factores ambientales. 3-5 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
<b>e1</b>	<b>Productos y tecnología</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Para los propósitos de esta clasificación de factores ambientales, los productos y tecnología de ayuda se definen más estrictamente como "cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad".</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
<b>e110</b>	<b>Productos o sustancias para el consumo personal</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta.</p> <p><i>Incluye: comida (incluida leche materna), bebida y medicamentos.</i></p> <p><i>Ejemplo: comida y bebida (pertinencia, nutrición, cantidad, consistencia); medicamentos (tipo y cantidad de medicamentos para los objetivos médicos). (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
<b>e115</b>	<b>Productos y tecnología para el uso en la vida diaria</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.</p> <p><i>Incluye: productos generales y de ayuda y tecnología para uso personal.</i></p> <p><i>Ejemplo: muebles, coche de bebé, sillas, equipamiento del personal de cuidado, dispositivos adaptados o especialmente diseñados y dispositivos ortopédicos (E y S). También para el juego.</i></p> <p><i>Excluye: productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos (e120); productos y tecnología para la comunicación (e125).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

## Factores ambientales. 3-5 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e120	<b>Productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para desplazarse dentro y fuera de los edificios, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos. <i>Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la movilidad personal y el transporte en espacios cerrados y abiertos. Ejemplo: coche familiar, taxi, bus, tren, sillas adaptadas, dispositivos para caminar, silla de ruedas, bicicleta (E y S).</i>												
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e125	<b>Productos y tecnología para la comunicación</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para transmitir y recibir información, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos. <i>Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la comunicación. Ejemplo: teléfono, TV y vídeo, ordenador/mail, gafas y ayudas para la ver y oír, ayudas para escribir (E y S). Tableros de comunicación.</i>												
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e130	<b>Productos y tecnología para la educación</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipamiento, productos, procesos, métodos y tecnología utilizados para la adquisición de conocimiento, experiencia o habilidades, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente. <i>Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la educación. Ejemplo: libros, ordenadores, juguetes educativos, material adaptado para aprender como puede ser software para ordenador (E y S).</i>												
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												

## Factores ambientales. 3-5 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e140	<b>Productos y tecnología para actividades culturales, recreativas y deportivas</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Equipamiento, productos y tecnología utilizados para la realización y progresión en las actividades deportivas, culturales y recreativas, incluyendo aquellas adaptadas o específicamente diseñadas.</p> <p><i>Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la cultura, las actividades recreativas y deportivas.</i></p> <p><i>Ejemplo: skys, instrumentos musicales y equipamiento adaptado (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: productos y tecnología utilizados para el juego (e1152).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e155	<b>Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre, y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso privado (por ejemplo, la casa), incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.</p> <p><i>Incluye: diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica de entradas y salidas, instalaciones e indicadores de dirección.</i></p> <p><i>Ejemplo: construcción de entradas y salidas, rampas, pomas, baños, iluminación, contrastes en color (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

## Factores ambientales. 3-5 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e3	Apoyo y relaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre las personas y los animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. El capítulo no abarca las actitudes de la persona o personas que proporcionan el apoyo. El factor ambiental descrito no es la propia persona o animal, sino a la cantidad de apoyo físico y emocional que proporciona esa persona o animal.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e310	Familiares cercanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio o cualquier relación reconocida por la cultura como familia cercana, como esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres de acogida, padres adoptivos y abuelos. <i>Excluye: otros familiares (e315); cuidadores y personal de ayuda (e340).</i>												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e315	Otros familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos emparentados mediante lazos familiares o matrimoniales o cualquier relación reconocida por la cultura como familiares, como tíos, sobrinos y nietos. <i>Excluye: familiares cercanos (e310).</i>												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												

## Factores ambientales. 3-5 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e320	Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que son cercanos y que participan continuamente en relaciones caracterizadas por la confianza y el apoyo mutuo.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e325	Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que mantienen una relación de familiaridad los unos con otros, como es el caso de los compañeros, colegas, vecinos, conocidos y miembros de la comunidad, en situaciones relacionadas con el trabajo, la escuela, el tiempo libre, u otros aspectos de la vida, y que comparten características demográficas tales como edad, sexo, religión o etnia o que persiguen los mismos intereses. <i>Excluye: servicios prestados por asociaciones y organizaciones (e5550).</i>												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e330	Personas en cargos de autoridad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que tienen responsabilidades relacionadas con la toma de decisiones que influirán en otros y que ejercen una influencia o poder socialmente definido en función del papel social, económico, cultural o religioso que desempeñan en la sociedad, como es el caso de profesores, empresarios, supervisores, líderes religiosos, gestores, tutores o administradores.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												

## Factores ambientales. 3-5 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e340	<b>Cuidadores y personal de ayuda</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, y para que mantengan el rendimiento en el trabajo, en la educación o en otras situaciones de la vida. Su actuación se financia mediante fondos públicos o privados, o bien actúan como voluntarios, como es el caso de los que proporcionan apoyo en el cuidado y mantenimiento de la casa, asistentes personales, asistentes para el transporte, ayuda pagada, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores. <i>Excluye: familiares cercanos (e310); otros familiares (e315); amigos (e320); servicios de apoyo social general (e5750); profesionales de la salud (e355).</i>												
<b>Fuentes de información:</b>												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e355	<b>Profesionales de la salud</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todos los proveedores de servicios que trabajan en el contexto del sistema sanitario, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, otorrinolaringólogos o trabajadores sociales sanitarios. <i>Excluye: otros profesionales (e360).</i>												
<b>Fuentes de información:</b>												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												



## Factores ambientales. 3-5 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e4	Actitudes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Este capítulo trata sobre actitudes que son las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas. Estas actitudes influyen en el comportamiento y la vida social del individuo en todos los ámbitos, desde las relaciones interpersonales y las asociaciones comunitarias hasta las estructuras políticas, económicas y legales; por ejemplo, actitudes individuales o sociales sobre la honradez y el valor de una persona como ser humano que pueden originar prácticas positivas o negativas y discriminatorias (ej., estigmatización, creación de estereotipos y marginación de determinadas personas). Las actitudes clasificadas son las que los demás mantienen con respecto a la persona cuya situación está siendo descrita, y no las de la persona objeto de estudio. Las actitudes individuales se clasifican de acuerdo con los tipos de relaciones descritos en el Capítulo 3 de Factores Ambientales. Los valores y las creencias no se codifican de manera independiente a las actitudes, pues se considera que son la fuerza impulsora que está detrás de las actitudes.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e410	Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Opiniones y creencias generales o específicas de miembros de la familia cercana sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

## Factores ambientales. 3-5 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e415	Actitudes individuales de otros familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de otros familiares sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e420	Actitudes individuales de amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de amigos sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e425	Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e430	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de personas en cargos de autoridad sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												



## Factores ambientales. 3-5 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e440	<b>Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de cuidadores y personal de ayuda sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
<b>Fuentes de información:</b>												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e450	<b>Actitudes individuales de profesionales de la salud</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de profesionales de la salud sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
<b>Fuentes de información:</b>												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												

## Factores ambientales. 3-5 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e5	Servicios, sistemas y políticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Este capítulo trata sobre:</p> <p>1. "Servicios" que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad, diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos. (Incluyendo a las personas que proporcionan estos servicios). Pueden ser públicos, privados o voluntarios, y estar desarrolladas en el ámbito local, comunitario, regional, estatal, provincial, nacional o internacional, por parte de empresarios, asociaciones, organizaciones, organismos o gobiernos. Los bienes proporcionados por estos servicios pueden ser tanto generales como adaptados y especialmente diseñados.</p> <p>2. "Sistemas" que representan el control administrativo y los mecanismos organizativos, y están establecidos por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de ámbito local, regional, nacional e internacional. Estos sistemas están diseñados para organizar, controlar y supervisar los servicios que proporcionan beneficios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad.</p> <p>3. "Políticas" que representan las reglas, los reglamentos, las convenciones y las normas establecidas por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de ámbito local, regional, nacional e internacional. Estas políticas rigen o regulan los sistemas que organizan, controlan y supervisan los servicios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
e570	Servicios, sistemas y políticas de seguridad social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios, sistemas y políticas destinados a proporcionar ayudas económicas a aquellas personas que debido a su edad, pobreza, desempleo, condición de salud o discapacidad, necesitan asistencia pública que se financia bien mediante los impuestos generales o por sistemas de contribución.</p> <p><i>Ejemplo: servicios cuyo objetivo es proveer apoyo a los padres o programas de asistencia social (Castro y Pinto).</i></p> <p><i>Excluye: servicios, sistemas y políticas económicas (e565).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

## Factores ambientales. 3-5 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e575	<b>Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios sistemas y políticas para proporcionar apoyo a aquellos que necesitan asistencia en áreas como hacer la compra, las labores de la casa, el transporte, cuidado de los niños, cuidados de “respiro”, el autocuidado y el cuidado de otras personas, para participar plenamente en sociedad.</p> <p><i>Excluye: cuidadores y personal de ayuda (e340); servicios, sistemas y políticas de seguridad social (e570); servicios, sistemas y políticas sanitarias (e580).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e580	<b>Servicios, sistemas y políticas sanitarias</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando rehabilitación médica y promoviendo un estilo de vida saludable.</p> <p><i>Ejemplo: acceso a atención temprana, ayudas técnicas otros servicios de salud (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: servicios, sistemas y políticas de apoyo social general (e575).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e585	<b>Servicios, sistemas y políticas de educación y formación</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios, sistemas y políticas para la adquisición, conservación y perfeccionamiento del conocimiento, la experiencia y las habilidades vocacionales o artísticas. Ver Clasificación Internacional Estándar de Educación (Internacional Standard Classification of Education (ISCED-1997), UNESCO, para más detalles referentes a los niveles del programa educativo puede consultarse la página web <a href="http://unesco.stat.unesco.org/en/pub/pub0.htm">http://unesco.stat.unesco.org/en/pub/pub0.htm</a></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

### Información sobre el estado de salud

**Informante:**

1. Altura: \_\_/\_\_/\_\_cm
2. Peso: \_\_/\_\_/\_\_kg
3. Mano dominante: ☐ Derecha ☐ Izquierda ☐ Ambas manos por igual
4. ¿Cómo valoraría la salud física del niño en el mes pasado?  
☐ Excelente ☐ Muy buena ☐ Buena ☐ Aceptable ☐ Mala
5. ¿Cómo valoraría la salud mental y emocional del niño en el mes pasado?  
☐ Excelente ☐ Muy buena ☐ Buena ☐ Aceptable ☐ Mala
6. ¿El niño tiene actualmente alguna enfermedad?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*
7. ¿El niño ha tenido alguna vez lesiones importantes que hayan tenido un impacto en el nivel de funcionamiento?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*
8. ¿Ha estado hospitalizado en el último año?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar motivo y por cuanto tiempo:*  
 a. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ días  
 b. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ días  
 c. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ días
9. ¿El niño está tomando alguna medicación (prescrita o sin receta)?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar la medicación principal:*  
 a. \_\_\_\_\_  
 b. \_\_\_\_\_  
 c. \_\_\_\_\_
10. ¿El niño está utilizando algún dispositivo de apoyo como son las gafas, audífono, silla de ruedas, etc.?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*
11. ¿Hay alguna persona que ayude al niño con su autocuidado u otras actividades de la vida diaria?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar persona y apoyo que provee:*  
 \_\_\_\_\_
12. ¿El niño está recibiendo algún tipo de tratamiento para su salud?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*  
 \_\_\_\_\_
13. Información adicional significativa sobre la salud pasada y presente del niño:  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**Anexo 20. Cuestionario basado en la CIF(-IA)-versión 6-12 años****Evaluación basada en la CIF-versión infancia y adolescencia (6-12 años)****Información Demográfica del Niño/Adolescente**

Edad: (años y meses)

País, ciudad:

Fecha de nacimiento:

Sexo:

¿Dónde vive? ☐ Casa ☐ Hospital ☐ Institución

Localización: ☐ Urbana ☐ Suburbana ☐ Rural

¿Quién vive con el niño en el día a día? Especificar:

Programa Educativo actual: ☐ Ninguno ☐ Basado en casa ☐ Basado en centro

Diagnóstico Médico:

a. Condición Médica no establecida

b.

c.

d.

e. Existe una condición de salud (enfermedad, trastorno, lesión...), sin embargo no se conoce su naturaleza o diagnóstico

## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital									
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
			0	1	2	3	4	8	9
d1	Aprendizaje y aplicación del conocimiento	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre el aprendizaje, la aplicación de los conocimientos aprendidos, el pensamiento, la resolución de problemas y la toma de decisiones.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d131	Aprender mediante acciones con objetos	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aprender mediante acciones simples con uno, dos o más objetos sencillos, juego simbólico o de simulación, como por ejemplo cuando golpea un objeto, hace chocar bloques o juega con muñecas o coches. <i>Ejemplo: revolver con una cuchara, vestir una muñeca, o pretender que una pieza de madera es un coche (E y S).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d132	Adquirir información	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obtención de información sobre personas, objetos o eventos, preguntando sus nombres, porque, que, donde y como. <i>Ejemplo: desarrollar la competencia de aprender sobre el mundo preguntando a través de preguntas "por qué" (Castro y Pinto).</i> <i>Excluye: Adquisición de conceptos (d137); adquisición de habilidades (d155).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d133	Adquirir el lenguaje	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollo de las capacidades para representar personas, objetos, eventos y sentimientos mediante palabras, símbolos, frases u oraciones. <i>Excluye: Adquisición de lenguaje adicional (d134); comunicación (d310-d399).</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d134	Adquirir el lenguaje adicional	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollo de las capacidades para representar personas, objetos, eventos y sentimientos mediante el lenguaje adicional o lenguaje de signos. <i>Excluye: Adquisición de lenguaje (d133); comunicación (d310-d399).</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d135	Repetir	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Repetir una secuencia de hechos o símbolos como un componente básico del aprendizaje, como contar de 10 en 10 o ensayar cómo recitar un poema. <i>Incluye: imitación de una acción o comportamiento.</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d137	Adquirir conceptos	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollar competencias para entender la utilización básica y compleja de conceptos relacionados con las características de personas, objetos o eventos.								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								



## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d140	Aprender a leer	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollar la competencia para leer un texto escrito (incluido Braille u otros símbolos) con fluidez y exactitud, como reconocer caracteres y alfabetos, leer en voz alta con una correcta pronunciación y comprender las palabras y frases.								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d145	Aprender a escribir	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollar la competencia para utilizar símbolos que representen sonidos, palabras o frases de manera que tengan un significado (incluida escritura Braille y otros símbolos), como deletrear con exactitud y usar la gramática correcta.								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d150	Aprender a calcular	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollar la competencia para manipular números y realizar operaciones matemáticas simples y complejas, como la habilidad de usar signos matemáticos para sumar y restar, y aplicar la operación matemática apropiada en un problema.								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d155	Adquirir habilidades	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desarrollar competencias simples y complejas en un conjunto integrado de acciones o tareas, para iniciar y completar la adquisición de una habilidad, como manipular herramientas o jugar a juegos como el ajedrez. <i>Incluye: adquisición de habilidades básicas y complejas.</i> <i>Excluye: aprender a leer (d145) y a escribir (d170); aprender a jugar (d131).</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								



## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d160	Centrar la atención	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Centrarse intencionadamente en un estímulo específico, por ejemplo filtrando sonidos que provoquen distracción. <i>Ejemplo: centrarse en una acción o tarea específica (E y S).</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
<b>Descripción:</b>								
		0	1	2	3	4	8	9
d161	Dirigir la atención	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener intencionadamente la atención dirigida hacia determinadas acciones o tareas, durante un espacio de tiempo apropiado. <i>Excluye: centrar la atención (d160); llevar a cabo una tarea única (d210); lleva a cabo múltiples tareas (d220).</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
<b>Descripción:</b>								
		0	1	2	3	4	8	9
d163	Pensar	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Formular y manipular ideas, conceptos e imágenes, tanto orientadas a metas como no orientadas, y tanto agrupadas como aisladas, tales como hacer imitaciones, juegos con palabras, crear una ficción, probar un teorema, jugar con ideas, hacer una sesión de "tormenta de ideas", meditar, ponderar, especular o reflexionar. <i>Ejemplo: formar ideas, reflexionar, considerar, analizar información (E y S).</i> <i>Excluye: resolver problemas (d175); tomar decisiones (d177).</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
<b>Descripción:</b>								

## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d166	Leer	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Realizar actividades involucradas en la comprensión e interpretación del lenguaje escrito (ej. libros, instrucciones, periódicos, documentos escritos en lenguaje convencional o en Braille), con el propósito de obtener conocimientos generales o información específica.</p> <p><i>Incluye: comprensión e interpretación del lenguaje escrito de una manera estandarizada así como de un texto creado a partir de un único símbolo como por ejemplo un icono.</i></p> <p><i>Ejemplo: comprensión, entender un texto y leer en voz alta o en silencio para obtener información (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: aprender a leer (d140).</i></p>								
<p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d170	Escribir	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Usar o producir símbolos o lenguaje para transmitir información, como escribir una relación de hechos o ideas o hacer un borrador de una carta.</p> <p><i>Ejemplo: expresar información y formular texto escrito comprendiendo ortografía y gramática (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: aprender a escribir (d145).</i></p>								
<p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d172	Calcular	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Realizar cálculos aplicando principios matemáticos para resolver problemas que se describen con palabras que se describen con palabras y producir o exponer los resultados, tales como calcular la suma de tres números o hallar el resultado de dividir un número entre otro.</p> <p><i>Ejemplo: llevar a cabo cálculos y aplicar principios matemáticos (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: aprender a calcular (d150).</i></p>								
<p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d175	Resolver problemas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Encontrar soluciones a problemas o situaciones identificando y analizando los diferentes aspectos, desarrollando opciones y soluciones, evaluando efectos potenciales de las soluciones, y ejecutando la solución escogida, como resolver una disputa entre dos personas.</p> <p><i>Incluye: resolver problemas simples y complejos.</i></p> <p><i>Excluye: pensar (d163); tomar decisiones (d177).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d177	Tomar decisiones	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Elegir una opción entre varias, llevar a cabo la elección y evaluar los efectos de la elección, como seleccionar y comprar un producto en particular, o decidir poner en práctica y realizar una tarea de entre varias que se deben hacer.</p> <p><i>Ejemplo: escoger entre diferentes alternativas, diferentes tipos de comida, juegos, actividades de tiempo libre (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: pensar (d163); resolver problemas (d175).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital									
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
			0	1	2	3	4	8	9
d2	Tareas y demandas generales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Este capítulo trata sobre los aspectos generales relacionados con la puesta en práctica de tareas sencillas o complejas, organizar rutinas y manejar el estrés. Estos ítems pueden emplearse junto con tareas o acciones más específicas, para identificar las características existentes, en ciertas circunstancias, durante la realización de dichas tareas.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>									
			0	1	2	3	4	8	9
d210	Llevar a cabo una única tarea	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo, acciones sencillas o complejas y coordinadas relacionadas con los componentes mentales y físicos implicados en una tarea, como iniciar una tarea, organizar el tiempo, espacio y materiales para una realizarla, pautar su desarrollo y llevarla a cabo, mantenerla en marcha o completarla.</p> <p><i>Concretamente: d2100 Llevar a cabo una tarea sencilla (ponerse un zapato, construir una torre, ordenar objetos). (E y S).</i></p> <p><i>Incluye: llevar a cabo una tarea simple o compleja; llevar a cabo una única tarea independientemente o en grupo.</i></p> <p><i>Excluye: adquisición de habilidades (d155); resolver problemas (d175); tomar decisiones (d177); llevar a cabo múltiples tareas (d220).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>									

## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d220	Llevar a cabo múltiples tareas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas que son componentes de tareas múltiples, integradas y complejas, tanto secuencial como simultáneamente.</p> <p><i>Incluye: llevar a cabo tareas múltiples; completar tareas múltiples; llevar a cabo tareas múltiples independientemente y en grupo. Ejemplo: vestirse, hacer una cena o llevar a cabo un número de instrucciones (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: adquisición de habilidades (d155); resolver problemas (d175); tomar decisiones (d177); llevar a cabo una única tarea (d210).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d230	Llevar a cabo rutinas diarias	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo, acciones coordinadas simples o complejas para planear, dirigir y completar los requerimientos de las obligaciones o tareas diarias, como llevar la economía doméstica y hacer planes para distintas actividades a lo largo del día.</p> <p><i>Incluye: dirigir y completar las rutinas diarias; dirigir el nivel de actividad personal. Ejemplo: levantarse por la mañana, prepararse para el colegio, manejar el tiempo (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: llevar a cabo múltiples tareas (d220).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d240	Manejo del estrés y otras demandas psicológicas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas dirigidas a manejar y controlar las demandas psicológicas necesarias para llevar a cabo tareas que exigen responsabilidades importantes y que conllevan estrés, distracciones o momentos de crisis, tales como conducir un vehículo en circunstancias de tráfico denso o cuidar de muchos niños.</p> <p><i>Incluye: manejo de responsabilidades; manejo de estrés y crisis. Ejemplo: tomar exámenes, moverse cuando hay tráfico intenso, esperar por su turno, enfrentarse a dificultades (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

### Actividades y participación. 6-12 años

			0	1	2	3	4	8	9
d250	Manejo del comportamiento propio	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Llevar a cabo acciones coordinadas sencillas o complejas de una forma consistente en respuesta a nuevas situaciones, personas o experiencias, como estar callado en una biblioteca. <i>Ejemplo: adaptar y responder a situaciones nuevas, manejar expresiones emocionales (E y S).</i>									
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
<b>Descripción:</b>									

## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d3	Comunicación	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata tanto sobre los aspectos generales como sobre los específicos de la comunicación a través del lenguaje, los signos o los símbolos, incluyendo la recepción y producción de mensajes, llevar a cabo conversaciones y utilización de instrumentos y técnicas de comunicación.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d310	Comunicación-recepción de mensajes hablados	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender significados literales e implícitos de los mensajes en lenguaje oral, como distinguir si una frase tiene un significado literal o es una expresión figurada, o como responder o comprender mensajes orales. <i>Ejemplo: recibir y comprender mensajes hablados (E y S).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d315	Comunicación-recepción de mensajes no verbales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comprender el significado literal e implícito de mensajes expresados con gestos, símbolos y dibujos, como darse cuenta de que una niña está cansada cuando se frota los ojos o que el sonido de una alarma significa que hay fuego. <i>Incluye: comunicación-recepción de gestos corporales, señales y símbolos generales, dibujos y fotografías.</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									



## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d330	Hablar	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mediante el lenguaje hablado, producir palabras, frases y discursos que tienen significado literal e implícito, como expresar un hecho o contar una historia en lenguaje oral.								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d335	Producción de mensajes no verbales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Usar gestos, símbolos y dibujos para expresar mensajes, como negar con la cabeza para indicar desacuerdo o hacer un dibujo o un diagrama para ilustrar o expresar un hecho o una idea compleja. <i>Incluye: producir gestos corporales, señales, símbolos, dibujos y fotografías.</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d350	Conversación	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Iniciar, mantener y finalizar un intercambio de pensamientos e ideas, llevado a cabo a través de lenguaje hablado, escrito, de signos u otras formas de lenguaje, con una o más personas conocidas o extraños, en un ambiente formal o informal. <i>Incluye: iniciar, mantener y finalizar una conversación; conversar con una o más personas.</i> <i>Ejemplo: iniciar, mantener, dar forma, o terminar interacciones comunicativas (E y S).</i>								
Fuentes de información:								
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								



## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d4	Movilidad	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre el movimiento al cambiar el cuerpo de posición o de lugar; al coger, mover o manipular objetos, al andar, correr o trepar y cuando se emplean varios medios de transporte.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d440	Uso fino de la mano	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realizar acciones coordinadas relacionadas con manejar, recoger, manipular y soltar objetos, utilizando la mano y los dedos incluyendo el pulgar, como es necesario para coger monedas de una mesa, o girar el mando de sintonía de una radio o el pomo de una puerta.									
<i>Incluye: recoger, manipular y soltar.</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d445	Uso de la mano y el brazo	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realizar acciones coordinadas relacionadas con manejar, recoger, manipular y soltar objetos, utilizando la mano y los dedos incluyendo el pulgar, como es necesario para coger monedas de una mesa, o girar el mando de sintonía de una radio o el pomo de una puerta.									
<i>Incluye: recoger, manipular y soltar. Excluye: levantar y llevar objetos (d430).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital									
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
			0	1	2	3	4	8	9
d5	Autocuidado	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre el cuidado personal, entendido como lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y partes del cuerpo, vestirse, comer y beber, y cuidar de la propia salud.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d510	Lavarse	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lavarse y secarse todo el cuerpo, o partes del cuerpo, utilizando agua y materiales o métodos apropiados de lavado y secado, como bañarse, ducharse, lavarse las manos y los pies, la cara y el pelo, y secarse con una toalla. <i>Incluye: lavarse las partes del cuerpo, todo el cuerpo y secarse. Ejemplo: bañarse, lavarse las manos (E y S).</i> <i>Excluye: cuidado de las partes del cuerpo (d520); higiene personal relacionada con los procesos de excreción (d530).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d520	Cuidado de partes del cuerpo	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidado de las partes del cuerpo, como por ejemplo la piel, la cara, los dientes, el cuero cabelludo, las uñas, los genitales, que requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de levantarse y secarse. <i>Incluye: cuidado de la piel, dientes, pelo, uñas de las manos y los pies y nariz.</i> <i>Ejemplo: lavarse los dientes, cepillarse el pelo, afeitarse/depilarse (E y S).</i> <i>Excluye: lavarse (d510); higiene personal relacionada con los procesos de excreción (d530).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d530	<b>Higiene personal relacionada con los procesos de excreción</b>	<b>D</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<b>C</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Indicación de la necesidad y planificación y realización de la eliminación de desechos humanos (flujo menstrual, orina y heces) y la propia limpieza posterior.  <i>Incluye: regulación de la micción, defecación y cuidado menstrual.</i>  <i>Excluye: lavarse (d510); cuidado de partes del cuerpo (d520).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b>  <input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d540	<b>Vestirse</b>	<b>D</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<b>C</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas precisas para ponerse y quitarse ropa y el calzado en el orden correcto y de acuerdo con las condiciones climáticas, y las condiciones sociales, tales como ponerse, abrocharse y quitarse camisas, faldas, blusas, pantalones, ropa interior, saris, kimonos, medias, sombreros, guantes, abrigos, zapatos, botas, sandalias y zapatillas.  <i>Incluye: ponerse o quitarse la ropa y el calzado y elegir una vestimenta apropiada.</i>  <i>Ejemplo: vestirse a sí mismo incluyendo escoger las prendas de ropa adecuadas a la situación (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b>  <input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d550	<b>Comer</b>	<b>D</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<b>C</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Indicar la necesidad y llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada para la cultura local, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas, usar cubiertos, reunirse para comer, en banquetes o cenas.  <i>Ejemplo: indicar la necesidad para comer; coordinar acciones y tareas para comer alimentos, llevarlos a la boca y consumirlos de maneras culturales aceptadas (E y S).</i>  <i>Excluye: beber (d560).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b>  <input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d560	Beber	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Indicar la necesidad y sujetar el vaso, llevarlo a la boca y beber de manera adecuada para la cultura local, mezclar, revolver y servir líquidos para beber, abrir botellas y latas, beber a través de una paja/popote/sorbete o beber agua corriente como de un grifo o fuente; mamar/lactar.</p> <p><i>Ejemplo: indicar la necesidad para beber; sujetar la bebida, llevarla a la boca y consumirla de maneras culturales aceptadas (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: comer (d550).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d571	Cuidado de la propia seguridad	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Evitar riesgos que puedan conducir a lesiones o daños físicos. Evitar situaciones potencialmente peligrosas tales como el fuego o correr ante el tráfico.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								

## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d7	Interacciones y relaciones personales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre cómo se realizan las acciones y conductas que son necesarias para establecer con otras personas (desconocidos, amigos, familiares y amantes) las interacciones personales, básicas y complejas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d710	Interacciones interpersonales básicas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interactuar con otras personas de manera adecuada para el contexto y el entorno social, como demostrar aprecio y consideración cuando sea apropiado, o responder a los sentimientos de otros. <i>Incluye: mostrar respeto, afecto, aprecio, y tolerancia en las relaciones; responder a las críticas y a los indicios sociales en las relaciones; y usar un adecuado contacto físico en las relaciones.</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d720	Interacciones interpersonales complejas	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mantener y manejar las interacciones con otras personas, de manera adecuada para el contexto y el entorno social, como controlar las emociones y los impulsos o las manifestaciones agresivas verbales o físicas, actuar de manera autónoma en las interacciones sociales, actuar de acuerdo a normas y convenciones sociales. <i>Incluye: jugar con otros, establecer y finalizar relaciones; regular los comportamientos en las interacciones; interactuar de acuerdo a las reglas sociales; y mantener la distancia social.</i> <i>Ejemplo: formar, mantener, y manejar interacciones con otros de un manera cultural y socialmente aceptada (E y S).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									

## Actividades y participación. 6-12 años

	Descripción:							
		0	1	2	3	4	8	9
d750	Relaciones sociales informales	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Establecer relaciones con otros, como relaciones casuales con personas que viven en la misma comunidad o residencia, con compañeros de trabajo, con estudiantes, con compañeros de juego, y con gente con nivel cultural o profesional similar al nuestro. <i>Incluye: relaciones informales con amigos, vecinos, conocidos, compañeros de vivienda e iguales.</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								
		0	1	2	3	4	8	9
d760	Relaciones familiares	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crear y mantener, relaciones de parentesco, como con los miembros del núcleo familiar, con otros familiares, con la familia adoptiva o de acogida y con padrastros, madrastras, hijastros y hermanastros, relaciones más distantes como primos segundos o responsables legales de la custodia. <i>Incluye: relaciones padre-hijo e hijo-padre, relaciones con hermanos y con otros miembros de la familia.</i> <i>Ejemplo: crear y mantener relaciones familiares (E y S).</i>								
<b>Fuentes de información:</b> <input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica								
Descripción:								

## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d8	Áreas principales de la vida	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre cómo llevar a cabo las tareas y acciones necesarias para participar en las actividades educativas, en el trabajo, en el empleo y en las actividades económicas.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d810	Educación no reglada	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aprender en el hogar o en algún otro ámbito no institucionalizado, como adquirir las enseñanzas no académicas (un oficio) o académicas (escolarización en casa) de los padres u otros familiares en la casa o en la comunidad.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									



## Actividades y participación. 6-12 años

		0	1	2	3	4	8	9
d820	Educación escolar	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Conseguir ser admitido en la escuela, participar en todas las responsabilidades y privilegios relacionados con ella, y aprender los contenidos o temas esenciales y otros elementos curriculares en un programa de educación primaria o secundaria. Incluye acudir regularmente a la escuela, trabajar conjuntamente con otros estudiantes, seguir las indicaciones de los profesores, organizar, estudiar y completar tareas y proyectos que le sean asignados, y avanzar hacia etapas superiores de educación.</p> <p><i>Ejemplo: trabajar con otros estudiantes, seguir instrucciones del profesor, aprender material, hacer deberes (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								
		0	1	2	3	4	8	9
d880	Participación en el juego	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Entretenerse de manera intencionada y manteniendo la implicación en actividades con objetos, juguetes, materiales o juegos, de manera individual o con otros.</p> <p><i>Ejemplo: participar con objetos, juguetes, u otros, ocuparse a sí mismo en una actividad lúdica, solo o con otros (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>								



## Actividades y participación. 6-12 años

Actividades y Participación			No hay dificultad	Dificultad ligera	Dificultad moderada	Dificultad grave	Dificultad completa	Sin especificar	No aplicable
= realización de una tarea o acción por una persona y el acto de involucrarse en una situación vital			0	1	2	3	4	8	9
Cuántas dificultades tiene la persona en el/la...									
D = desempeño de ...									
C = capacidad en...									
d9	Vida comunitaria, social y cívica	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre las acciones y tareas necesarias para participar en la vida social organizada fuera del ámbito familiar, en áreas de la vida comunitaria, social y cívica.									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									
			0	1	2	3	4	8	9
d920	Tiempo libre y ocio	D	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participar en cualquier tipo de juego, actividad recreativa o de ocio, tales como juegos y deportes informales u organizados, programas de ejercicio físico, relajación, diversión o entretenimiento, ir a galerías de arte, museos, cines o teatros; participar en manualidades o aficiones, leer por entretenimiento, tocar instrumentos musicales; ir de excursión, de turismo y viajar por placer. <i>Incluye: juegos, deportes, arte y cultura, manualidades, aficiones y socialización.</i> <i>Ejemplo: juegos y deportes informales u organizados, museos, cines, hobbies, arte, tocar instrumentos musicales (E y S).</i> <i>Excluye: religión y espiritualidad (d930); vida política y ciudadanía (d950); trabajo remunerado y no remunerado (d850 y d855); participación en el juego (d880); montar animales como medio de transporte (d480).</i>									
Fuentes de información:									
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica									
Descripción:									

## Factores ambientales. 6-12 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e1	Productos y tecnología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Para los propósitos de esta clasificación de factores ambientales, los productos y tecnología de ayuda se definen más estrictamente como "cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad".</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
e110	Productos o sustancias para el consumo personal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Cualquier sustancia natural o fabricada por el hombre, recogida, procesada o manufacturada para la ingesta.</p> <p><i>Incluye: comida (incluida leche materna), bebida y medicamentos. Ejemplo: comida y bebida (pertinencia, nutrición, cantidad, consistencia); medicamentos (tipo y cantidad de medicamentos para los objetivos médicos). (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
e115	Productos y tecnología para el uso en la vida diaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Equipamiento, productos y tecnologías utilizados por las personas en las actividades cotidianas, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.</p> <p><i>Incluye: productos generales y de ayuda y tecnología para uso personal.</i></p> <p><i>Ejemplo: muebles, coche de bebé, sillas, equipamiento del personal de cuidado, dispositivos adaptados o especialmente diseñados y dispositivos ortopédicos (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: productos y tecnología para la movilidad y el transporte personal en espacios cerrados y abiertos (e120); productos y tecnología para la comunicación (e125).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

## Factores ambientales. 6-12 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e125	<b>Productos y tecnología para la comunicación</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Equipamiento, productos y tecnología utilizados por las personas para transmitir y recibir información, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente, situados en, sobre o cerca de la persona que vaya a utilizarlos.</p> <p><i>Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la comunicación.</i></p> <p><i>Ejemplo: teléfono, TV y vídeo, ordenador/mail, gafas y ayudas para la ver y oír, ayudas para escribir (E y S). Tableros de comunicación.</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e130	<b>Productos y tecnología para la educación</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Equipamiento, productos, procesos, métodos y tecnología utilizados para la adquisición de conocimiento, experiencia o habilidades, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.</p> <p><i>Incluye: productos y tecnología generales y de ayuda para la educación.</i></p> <p><i>Ejemplo: libros, ordenadores, juguetes educativos, material adaptado para aprender como puede ser software para ordenador (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e150	<b>Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso público</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre, y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso público, incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.</p> <p><i>Incluye: diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica de entradas y salidas, instalaciones e indicadores de dirección.</i></p> <p><i>Ejemplo: entradas, ascensores, apertura de puertas, señales, dispositivos para el oído, soporte pictográfico, Braille, equipo de seguridad (E y S).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

## Factores ambientales. 6-12 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e155	Diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica para edificios de uso privado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Productos y tecnología que constituyen el ambiente fabricado por el hombre, y que abarca tanto espacios cerrados como abiertos. Dicho ambiente ha sido planeado, diseñado y construido para uso privado (por ejemplo, la casa), incluyendo aquellos adaptados o diseñados específicamente.</p> <p><i>Incluye: diseño, construcción, materiales de construcción y tecnología arquitectónica de entradas y salidas, instalaciones e indicadores de dirección.</i></p> <p><i>Ejemplo: construcción de entradas y salidas, rampas, pomos, baños, iluminación, contrastes en color (E y S).</i></p>												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												

## Factores ambientales. 6-12 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e3	Apoyo y relaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Este capítulo trata sobre las personas y los animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias. El capítulo no abarca las actitudes de la persona o personas que proporcionan el apoyo. El factor ambiental descrito no es la propia persona o animal, sino a la cantidad de apoyo físico y emocional que proporciona esa persona o animal.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e310	Familiares cercanos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos emparentados por el nacimiento, el matrimonio o cualquier relación reconocida por la cultura como familia cercana, como esposos, pareja, padres, hermanos, hijos, padres de acogida, padres adoptivos y abuelos. <i>Excluye: otros familiares (e315); cuidadores y personal de ayuda (e340).</i>												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e315	Otros familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos emparentados mediante lazos familiares o matrimoniales o cualquier relación reconocida por la cultura como familiares, como tíos, sobrinos y nietos. <i>Excluye: familiares cercanos (e310).</i>												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												

## Factores ambientales. 6-12 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e320	Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que son cercanos y que participan continuamente en relaciones caracterizadas por la confianza y el apoyo mutuo.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e325	Conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que mantienen una relación de familiaridad los unos con otros, como es el caso de los compañeros, colegas, vecinos, conocidos y miembros de la comunidad, en situaciones relacionadas con el trabajo, la escuela, el tiempo libre, u otros aspectos de la vida, y que comparten características demográficas tales como edad, sexo, religión o etnia o que persiguen los mismos intereses. <i>Excluye: servicios prestados por asociaciones y organizaciones (e5550).</i>												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e330	Personas en cargos de autoridad *	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que tienen responsabilidades relacionadas con la toma de decisiones que influirán en otros y que ejercen una influencia o poder socialmente definido en función del papel social, económico, cultural o religioso que desempeñan en la sociedad, como es el caso de profesores, empresarios, supervisores, líderes religiosos, gestores, tutores o administradores.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												



## Factores ambientales. 6-12 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e340	<b>Cuidadores y personal de ayuda</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Individuos que proporcionan los servicios necesarios para el cuidado de otros en sus actividades cotidianas, y para que mantengan el rendimiento en el trabajo, en la educación o en otras situaciones de la vida. Su actuación se financia mediante fondos públicos o privados, o bien actúan como voluntarios, como es el caso de los que proporcionan apoyo en el cuidado y mantenimiento de la casa, asistentes personales, asistentes para el transporte, ayuda pagada, niñeras y otras personas que actúen como cuidadores. <i>Excluye: familiares cercanos (e310); otros familiares (e315); amigos (e320); servicios de apoyo social general (e5750); profesionales de la salud (e355).</i>												
<b>Fuentes de información:</b>												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e355	<b>Profesionales de la salud</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Todos los proveedores de servicios que trabajan en el contexto del sistema sanitario, como médicos, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, otorrinolaringólogos o trabajadores sociales sanitarios. <i>Excluye: otros profesionales (e360).</i>												
<b>Fuentes de información:</b>												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
<b>Descripción:</b>												

## Factores ambientales. 6-12 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e4	Actitudes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Este capítulo trata sobre actitudes que son las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas. Estas actitudes influyen en el comportamiento y la vida social del individuo en todos los ámbitos, desde las relaciones interpersonales y las asociaciones comunitarias hasta las estructuras políticas, económicas y legales; por ejemplo, actitudes individuales o sociales sobre la honradez y el valor de una persona como ser humano que pueden originar prácticas positivas o negativas y discriminatorias (ej., estigmatización, creación de estereotipos y marginación de determinadas personas). Las actitudes clasificadas son las que los demás mantienen con respecto a la persona cuya situación está siendo descrita, y no las de la persona objeto de estudio. Las actitudes individuales se clasifican de acuerdo con los tipos de relaciones descritos en el Capítulo 3 de Factores Ambientales. Los valores y las creencias no se codifican de manera independiente a las actitudes, pues se considera que son la fuerza impulsora que está detrás de las actitudes.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e410	Actitudes individuales de miembros de la familia cercana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Opiniones y creencias generales o específicas de miembros de la familia cercana sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												



## Factores ambientales. 6-12 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e415	Actitudes individuales de otros familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de otros familiares sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e420	Actitudes individuales de amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de amigos sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e425	Actitudes individuales de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e430	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de personas en cargos de autoridad sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												

## Factores ambientales. 6-12 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e440	Actitudes individuales de cuidadores y personal de ayuda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de cuidadores y personal de ayuda sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e450	Actitudes individuales de profesionales de la salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opiniones y creencias generales o específicas de profesionales de la salud sobre la persona o sobre otras cuestiones (ej. los asuntos sociales, políticos y económicos) que influyen en el comportamiento y las acciones individuales.												
Fuentes de información:												
<input type="checkbox"/> Historia clínica <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto <input type="checkbox"/> Examen clínico <input type="checkbox"/> Investigación técnica												
Descripción:												

## Factores ambientales. 6-12 años

Factores Ambientales		Facilitador completo	Facilitador sustancial	Facilitador moderado	Facilitador ligero	No es facilitador ni barrera	Barrera ligera	Barrera moderada	Barrera grave	Barrera completa	Sin especificar	No aplicable
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e5	Servicios, sistemas y políticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Este capítulo trata sobre:</p> <p>1. "Servicios" que representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones, en varios sectores de la sociedad, diseñados para satisfacer las necesidades de los individuos. (Incluyendo a las personas que proporcionan estos servicios). Pueden ser públicos, privados o voluntarios, y estar desarrolladas en el ámbito local, comunitario, regional, estatal, provincial, nacional o internacional, por parte de empresarios, asociaciones, organizaciones, organismos o gobiernos. Los bienes proporcionados por estos servicios pueden ser tanto generales como adaptados y especialmente diseñados.</p> <p>2. "Sistemas" que representan el control administrativo y los mecanismos organizativos, y están establecidos por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de ámbito local, regional, nacional e internacional. Estos sistemas están diseñados para organizar, controlar y supervisar los servicios que proporcionan beneficios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad.</p> <p>3. "Políticas" que representan las reglas, los reglamentos, las convenciones y las normas establecidas por los gobiernos u otras autoridades reconocidas de ámbito local, regional, nacional e internacional. Estas políticas rigen o regulan los sistemas que organizan, controlan y supervisan los servicios, los programas estructurados y el funcionamiento en varios sectores de la sociedad.</p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
e570	Servicios, sistemas y políticas de seguridad social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios, sistemas y políticas destinados a proporcionar ayudas económicas a aquellas personas que debido a su edad, pobreza, desempleo, condición de salud o discapacidad, necesitan asistencia pública que se financia bien mediante los impuestos generales o por sistemas de contribución.</p> <p><i>Ejemplo: servicios cuyo objetivo es proveer apoyo a los padres o programas de asistencia social (Castro y Pinto).</i></p> <p><i>Excluye: servicios, sistemas y políticas económicas (e565).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

## Factores ambientales. 6-12 años

		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e575	<b>Servicios, sistemas y políticas de apoyo social general</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios sistemas y políticas para proporcionar apoyo a aquellos que necesitan asistencia en áreas como hacer la compra, las labores de la casa, el transporte, cuidado de los niños, cuidados de “respiro”, el autocuidado y el cuidado de otras personas, para participar plenamente en sociedad.</p> <p><i>Excluye: cuidadores y personal de ayuda (e340); servicios, sistemas y políticas de seguridad social (e570); servicios, sistemas y políticas sanitarias (e580).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e580	<b>Servicios, sistemas y políticas sanitarias</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios, sistemas y políticas para prevenir y tratar problemas de salud, proporcionando rehabilitación médica y promoviendo un estilo de vida saludable.</p> <p><i>Ejemplo: acceso a atención temprana, ayudas técnicas otros servicios de salud (E y S).</i></p> <p><i>Excluye: servicios, sistemas y políticas de apoyo social general (e575).</i></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	8	9
e585	<b>Servicios, sistemas y políticas de educación y formación</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Servicios, sistemas y políticas para la adquisición, conservación y perfeccionamiento del conocimiento, la experiencia y las habilidades vocacionales o artísticas. Ver Clasificación Internacional Estándar de Educación (Internacional Standard Classification of Education (ISCED-1997), UNESCO, para más detalles referentes a los niveles del programa educativo puede consultarse la página web <a href="http://unesco.stat.unesco.org/en/pub/pub0.htm">http://unesco.stat.unesco.org/en/pub/pub0.htm</a></p> <p><b>Fuentes de información:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Historia clínica    <input type="checkbox"/> Cuestionario autocubierto    <input type="checkbox"/> Examen clínico    <input type="checkbox"/> Investigación técnica</p> <p><b>Descripción:</b></p>												

### Información sobre el estado de salud

**Informante:**

1. Altura: \_\_/\_\_/\_\_cm
2. Peso: \_\_/\_\_/\_\_kg
3. Mano dominante: ☐ Derecha ☐ Izquierda ☐ Ambas manos por igual
4. ¿Cómo valoraría la salud física del niño en el mes pasado?  
☐ Excelente ☐ Muy buena ☐ Buena ☐ Aceptable ☐ Mala
5. ¿Cómo valoraría la salud mental y emocional del niño en el mes pasado?  
☐ Excelente ☐ Muy buena ☐ Buena ☐ Aceptable ☐ Mala
6. ¿El niño tiene actualmente alguna enfermedad?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*
7. ¿El niño ha tenido alguna vez lesiones importantes que hayan tenido un impacto en el nivel de funcionamiento?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*
8. ¿Ha estado hospitalizado en el último año?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar motivo y por cuanto tiempo:*  
 a. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ días  
 b. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ días  
 c. \_\_\_\_\_; \_\_\_\_\_ días
9. ¿El niño está tomando alguna medicación (prescrita o sin receta)?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar la medicación principal:*  
 a. \_\_\_\_\_  
 b. \_\_\_\_\_  
 c. \_\_\_\_\_
10. ¿El niño está utilizando algún dispositivo de apoyo como son las gafas, audífono, silla de ruedas, etc.?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*
11. ¿Hay alguna persona que ayude al niño con su autocuidado u otras actividades de la vida diaria?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar persona y apoyo que provee:*  
 \_\_\_\_\_
12. ¿El niño está recibiendo algún tipo de tratamiento para su salud?  
☐ No ☐ Sí *Si es que sí, por favor especificar:*  
 \_\_\_\_\_
13. Información adicional significativa sobre la salud pasada y presente del niño:  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_